

Autuus murtuneisuuden takana

Tapaustutkimus Suomen evankelis-luterilaisen kirkon vammaiskäsityksestä

Helsingin yliopisto
Kasvatustieteellinen tiedekunta
Pro gradu -tutkielma
Erityispedagogiikka
Maaliskuu 2019
Ville Annala

Ohjaaja: Markku Jahnukainen



Tiedekunta - Fakultet - Faculty Kasvatustieteellinen tiedekunta		
Tekijä - Författare - Author Ville Annala		
Työn nimi - Arbetets titel Autuus murtuneisuuden takana – Tapaustutkimus Suomen evankelis-luterilaisen kirkon vammaiskuvasta		
Title Blessing Beyond Being Broken – a Case Study on the Understanding of Disability in the Evangelical Lutheran Church of Finland		
Oppiaine - Läroämne - Subject Erityispedagogiikka		
Työn laji/ Ohjaaja - Arbetets art/Handledare - Level/Instructor Pro gradu –tutkielma / Markku Jahnukainen	Aika - Datum - Month and year Maaliskuu 2019	Sivumäärä - Sidoantal - Number of pages 75 s + 2 liitettä
Tiivistelmä - Referat – Abstract <p>Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia Suomen evankelis-luterilaisen kirkon vammaiskäsitystä. Tutkimusaihetta lähestyttiin sosiaalisen vammaistutkimuksen näkökulmasta, jossa vammaisuuden alkuperä paikannetaan lääketieteellisen määrittelyn sijaan enemmän yhteiskuntaan, kulttuuriin ja kieleen. Lisäksi tutkimuksellista asetelmaa muotoili vammaisuutta käsittelevä teologia sekä vammaisuutta määrittelevä erityispedagoginen näkökulma. Näkökulmien ja aiempien tutkimuksien perusteella voidaan määritellä, että vammaiskäsitys koostuu sekä institutionaalisista että kulttuurillisista vaikutteista. Tässä tutkimuksessa käsitellään Suomen evankelis-luterilaisen kirkon vammaiskäsityksen rakentumista kirkon virallisissa dokumenteissa ja kirkon työntekijöiden puheessa.</p> <p>Tutkimus toteutettiin laadullisena tapaustutkimuksena. Aineisto koostui dokumentaarisesta aineistosta sekä kirkon työntekijöiden yksilöhaastatteluista. Haastattelut toteutettiin puolistrukturoituina teemahaastatteluina, ja haastateltavina toimi yhden pääkaupunkiseudun seurakuntayhtymän kaksi pappia, suntio, diakoni ja varhaiskasvattaja. Dokumentaarinen aineisto koostui kirkon virallisista vammaisuutta ja vammaisuuden teologiaa käsittelevistä dokumenteista. Aineistot analysoitiin diskursiivisin analyysimenetelmin. Aineistoista esiin nousseja diskursseja verrattiin toisiinsa ja paikallistettiin yhtäläisyydet ja eroavaisuudet.</p> <p>Vaikka suurimalle osasta haastateltavista kirkon viralliset vammaisuutta käsittelevät dokumentit eivät olleet tuttuja, oli haastatteluaineiston ja dokumentaarisen aineiston diskursseissa huomattavia yhtäläisyyksiä. Puheessa tuotetun vammaiskäsitys voidaan tulkita rakentuvan kahdesta osasta. Ensinnäkin, vammaiskäsitys korostuu yhteiskunnan ja asenteiden vammauttava vaikutus. Tätä näkökulmaa perustelevat dokumentaarisen aineiston teemat, ihmisoikeudet sekä perusteluun taivutettu kristillinen traiditio ja teologia. Toiseksi vammaiskäsitys koostuu henkilökohtaisista kokemuksista, jotka ilmenivät esille traagisromanttisina narratiiveina. Tutkimuksen perusteella kirkon virallinen vammaiskäsitys kuului kirkon työntekijöiden puheessa.</p>		
Avainsanat - Nyckelord sosiaalinen vammaistutkimus, erityispedagogiikka, vammaisuus, vamma		
Keywords disability studies, special education, disability, impairment		
Säilytyspaikka - Förvaringsställe - Where deposited Helsingin yliopiston kirjasto – Helda / E-thesis (opinnäytteet) <i>ethesis.helsinki.fi</i>		



Tiedekunta - Fakultet - Faculty Faculty of Educational Sciences		
Tekijä - Författare - Author Ville Annala		
Työn nimi - Arbetets titel Autuus murtuneisuuden takana – Tapaustutkimus Suomen evankelis-luterilaisen kirkon vammaiskuvasta		
Title Blessing Beyond Being Broken – a Case Study on the Understanding of Disability in the Evangelical Lutheran Church of Finland		
Oppiaine - Läroämne - Subject Special Education		
Työn laji/ Ohjaaja - Arbetets art/Handledare - Level/Instructor Master's Thesis / Markku Jahukainen	Aika - Datum - Month and year March 2019	Sivumäärä - Sidoantal - Number of pages 75 pp. + 2 appendices
<p>Tiivistelmä - Referat - Abstract</p> <p>The purpose of the research is to examine the way in which disabilities are viewed by the Evangelical Lutheran Church of Finland. Social approach to disabilities which emphasizes the roles of society, culture and language as key elements in defining disability as a phenomenon as opposed to a straightforward medical definition. In addition, the research is further defined by theological literature concerning disability as well as special educational approach to disabilities. The literature, in conjunction with theological and pedagogical approaches, is used to define the understanding of disability as consisting of both institutional and cultural components. This study examines how the understanding of disability is constructed in official church documents and the discourse used by church employees.</p> <p>The corpus of this qualitative case study consists of documents and a series of interviews. The interviews, in which the interviewees were various church employees, were carried out as semi-structured theme interviews. The official documents include both theological and administrative papers on disability that are issued by the Evangelical Lutheran Church of Finland. This corpus is analysed using discourse analysis. Various types of discourse that can be identified are subsequently compared.</p> <p>The study further analyses the corpus of interviews to identify two distinct components of the understanding of disability therein. The first component includes the disabling effects of society and attitudes towards disabilities. These views reflect the themes present in the official church documents, human rights and Christian theology and tradition. Christian theology and tradition can be seen to be applied and adjusted in order to account for these views. The second component of the understanding of disability consists of personal experiences which give rise to narratives simultaneously combining both tragic and romantic elements.</p> <p>The study confirms that the official understanding of disability is present in the discourse of church employees. Even though most interviewees were unfamiliar with the official church documents on disability, the study shows significant similarities between the official church texts and the discourses present in the corpus consisting of the employees' interviews.</p>		
Avainsanat - Nyckelord sosiaalinen vammaistutkimus, erityispedagogiikka, vammaisuus, vamma		
Keywords disability studies, special education, disability, impairment		
Säilytyspaikka - Förvaringsställe - Where deposited Helsingin yliopiston kirjasto – Helda / E-thesis (opinnäytteet) <i>ethesis.helsinki.fi</i>		

Sisällys

1	JOHDANTO	1
2	TEOREETTINEN TAUSTA	5
2.1	Sosiaalinen vammaistutkimus.....	5
2.1.1	Vammaisuuden sosiaalinen malli.....	7
2.1.2	Sosiaaliskonstruktivistinen näkökulma.....	10
2.2	Erityispedagogiikan tuottama vammaiskuva.....	11
2.3	Vammaisuus suhteessa kristinuskoon.....	14
2.3.1	Vammaisuus teologiassa	15
2.3.2	Vammaistyö kirkossa	17
3	TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	20
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	23
4.1	Tutkimusasetelma.....	25
4.2	Aineiston koonti.....	28
4.3	Aineiston analyysi	29
5	TUTKIMUSTULOKSET JA NIIDEN TULKINTAA.....	36
5.1	Diskurssit dokumentaarisessa aineistossa	36
5.1.1	Materialistinen ja yhteisöllinen kriittinen diskurssi	37
5.1.2	Luokitteleva tarvediskurssi	40
5.1.3	Auktoriteettiin vetoava ihmisoikeusdiskurssi	42
5.1.4	Kristilliseen traditioon ja teologiaan perustuva diskurssi	44
5.1.5	Diskurssien päällekkäisyys ja yhteenveto	48
5.2	Diskurssit haastatteluaineistossa	49
5.2.1	Materialistinen vammaisdiskurssi.....	49
5.2.2	Määrittelyn ja luokittelun epävarmuusdiskurssi.....	51
5.2.3	Nykytilannetta arvioiva ja yhteiskunnallinen muutosdiskurssi	53
5.2.4	Traagisromanttinen vammaisdiskurssi.....	55
5.2.5	Kristilliseen traditioon ja teologiaan perustuva diskurssi	57
5.2.6	Diskurssien päällekkäisyys	59
5.3	Yhteenveto ja tulkinta.....	61
6	LUOTETTAVUUS	64

6.1 Tutkimusasetelman luotettavuus	65
6.2 Tutkimuksen eettisyys.....	66
7 POHDINTAA	68
LÄHTEET	72
LIITTEET	76

1 Johdanto

Suurin osa meistä ihmisistä suostuu ympäröivän yhteiskunnan hiottavaksi ja työstettäväksi. Tämän elämän ehdoilla eletessä se on lähes hiljainen pakko. Mutta on myös ihmisiä, jotka synnyinosansa pohjalta ovat niin lujia, etteivät sivilisaation työkalut heihin pysty. Suurin tällainen ihmisryhmä ovat kehitysvammaiset. Heissä on jotakin ikiaikaista, hiljaista ja liikkumatonta. He elävät maailmassa ikään kuin luonnonkivien elämää ja kuuluvat enemmän sinne, missä maakerrokset ovat humuksen peittämiä, missä puut kasvavat, kukat kukkivat ja linnut laulavat. He ovat jokseenkin kaukana sellaisten hiottujen kivien maailmasta, joiden sisäpuolella käy rahan kilinä ja ulkopuolella korvia viiltää kuolleiden koneiden taukoamaton hälinä. (Sutinen 2006, 11-12.)

Edellinen katkelma on lainattu Jorma Sutisen teoksesta ”Yksinkertaisesti kaunis. Kertomuksia ja kokemuksia kehitysvammaisapin työstä” (2006). Teos sisältää yli 20 vuotta kehitysvammaisapina toimineen ajatuksia ja näkökulmia työstään kristillisessä kirkossa vammaisten parissa. Edellinen katkelma asettaa mielenkiintoisesti intuitiivisen vammaiseen kohdistuvan stereotypian uudenlaiseen valoon. Simo Vehmas tiivistää vammaisuuden asenteellisen ja institutionaalisen historian osuvasti yhteen lauseeseen:

Vammaiset ihmiset ovat olleet, ja vieläkin monesti ovat köyhistä köyhimpiä ja vähäisistä vähäisimpiä (Vehmas 2005a, 80).

Sutisen katkelma kääntää todellisuuden kuitenkin pääläelleen. Vammaisuus näyttäytyy vapauttavana, stabiilina ja turvallisena. Sen sijaan ei-vammaiset elävät orjallista elämää kuolleiden koneiden hallitsemassa maailmassa sivilisaation, kulttuurin ja ympäristön uhreina. Arki, työ ja yhteiskunta orjuuttavat ihmisen loputtomaan passiivisuuteen, kun taas kehitysvammainen saa elää ja kasvaa vapaasti ainoastaan säät ja fysiikan lajit rajoitteinaan. Juuri tähän ajatukseen asettuu vammaisten omasta poliittisesta aktivoitumisesta alkunsa saanut sosiaalinen vammaistutkimus. Sen mukaan vammaisuus ei vammauta vaan ympäröivä vammaisia sortava yhteiskunta rakenteineen ja asenteineen. (Vehmas 2005a, 109.)

Kuten edellisistä katkelmista voidaan huomata, käsitteet vamma ja vammaisuus nostavat monesti intuitiivisia mielikuvia rajoittuneisuudesta, kärsimyksestä ja poikkeavuudesta. Vammaisuus ei kuitenkaan ole ilmiönä ole luonteeltaan

pelkästään yksilöä, viiteryhmää tai lähipiiriä koskettava ilmiö. Vammaisuudella on käsitteenä myös institutionaalinen ja ihmisoikeudellinen puoli. Yhdistyneet kansakunnat hyväksyivät yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista vuonna 2006. Suomi allekirjoitti sopimuksen ensimmäisten maiden joukossa vuonna 2007. Sopimus ratifioitiin verrattain myöhään, vasta vuonna 2015. Eduskunta piti kuitenkin kiinni siitä, että ei ratifioisi sopimusta ennen kuin sopimuksen ratifioinnin kriteerit täyttyisivät valtion lainsäädännössä. (Pirkko Mahlamäki 2015, 2.)

Vammaisten oikeuksien puolesta puhuminen ja toimiminen on ollut suomessa esillä sekä valtiollisella että yhdistyksellisellä tasolla. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO toimi vuosina 2010-2015, ja sen tavoitteena olivat ”vammaispolitiikan valtavirtaistaminen”, ”suunnan antaminen kunnalliselle ja alueelliselle vammaispolitiikalle” sekä ”YK:n yleissopimuksen kansallisen täytäntöönpanon edistäminen”. VAMPO toteutettiin vammaisjärjestöjen ja ministeriöiden välisenä yhteistyönä. (Terveys- ja hyvinvoinnin laitos.) Loppuraportissaan VAMPO:n tulkittiin onnistuneen tavoitteessaan valtavirtaistaa vammaispolitiikka (Stina Sjöblom 2016, 2.)

VAMPO:n jälkeen vammaisten oikeuksien puolesta valtiollisella tasolla on toiminut vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta. Neuvottelukunta toimii sosiaali- ja terveysministeriön yhteydessä. Sen tavoitteena on vammaisten aseman parantaminen valtiollisella tasolla, ja sen saavuttamiseksi neuvottelukunta ”edistää ja sovittaa yhteen yleissopimuksen kansallista täytäntöönpanoa ja vammaisten henkilöiden oikeuksien huomioon ottamista kaikkien hallinnonalojen toiminnassa”, ”laatii toimikaudelleen toimintaohjelman, jossa määritellään yleissopimuksen täytäntöönpanon edistämisen keskeiset kansalliset tavoitteet ja niitä edistävät keinot sekä tarvittava seuranta” ja ”nimeää keskuudestaan vammaisia henkilöitä edustavan osallistujan yleissopimuksen 33 artiklan mukaisen yhteystahon toimintaan.” (Susanna Rahkonen 2017, Liite 1).

Suomen evankelis-luterilaisen kirkon kohdalla kysymys vammaisten asemasta ja oikeuksista on ajankohtainen. Kirkon puitteissa toimii Kirkon vammaistyön neuvottelukunta, jonka tehtävänä on ”auttaa seurakuntia tuomaan kristillinen

usko vammaisten ihmisten ja heidän läheistensä elämään sekä tukea 'saavu - Kirkon saavutettavuusohjelman' toteutumista kirkossa että seurakunnissa." Vuosien 2016-2019 neuvottelukunta koostuu kirkon työntekijöistä, asiantuntijoista ja vammaisjärjestöjen edustajista. Huhtikuussa 2018 järjestettiin Vammaisuuden teologia –seminaari Vammaisuuden vaiettu historia –hankkeen, kirkko-hallituksen ja Diakonia-ammattikorkeakoulun toimesta. (Sakasti)

Tässä tutkimuksessa käsitellään vammaa, vammaisuutta ja vammaiskäsitystä. Vamma ja vammaisuus määritellään tässä tutkimuksessa Simo Vehmaan (2005a) mukaan. Elimellinen vamma tarkoittaa "lääketieteellisesti määriteltyä elimellistä vauriota – joko osittain tai kokonaan puuttuvaa raajaa, elintä ruumiin tai mielen toimintaa" (Vehmas 2005a, 17). Vammaisuudella taas tarkoitetaan "sosiaalista ilmiötä joka syntyy yhteisön tai yksilön (jolla on elimellinen vamma) välisessä vuorovaikutuksessa. Tällöin vammaisuus voi tarkoittaa joko yksilön toiminta- tai olemisen tapaa, joka vaarantaa hänen hyvinvointinsa tai yhteiskunnallista järjestystä, joka aiheuttaa tiettyjen ihmisten vammautumisen" (Vehmas 2005, 17). Tutkimuksessa esitellään myös sitä, millä tapaa nämä käsitteet edellä annetuin määritelmin jäsentyvät eri näkökulmissa, kuten vammaistutkimuksessa, erityispedagogisessa ja teologisessa näkökulmassa.

Tämän tutkimuksen aiheena on Suomen evankelis-luterilaisen kirkon vammaiskäsitys. Suomen evankelis-luterilaiseen kirkkoon viitataan tutkimuksessa pelkistetyimmällä muodolla "kirkko". Vammaiskäsityksellä ja vammaiskuvalla tarkoitetaan sitä, millaisia merkityksiä annetaan vammaisuudelle ilmiönä, sekä millaisia merkityksiä omaksutaan ja uusinnetaan ilmiön nimeltä vammaisuus kohdalla. Termiä vammaiskäsitys ja vammaiskuva käytetään merkitysyhteydestä riippuen, mutta ne ovat tässä yhteydessä merkitykseltään synonyymejä. Toisin sanoen, tutkimuksen aiheena on se, miten vammaisuus konstruoituu puheessa ja tekstissä.

Tutkimuksen tehtävänä on siis tutkia vammaisuuden rakentumissa kielessä. Tutkimuksessa pyritään muodostamaan käsitys siitä, millainen on Suomen evankelis-luterilaisen kirkon vammaiskäsitys. Ensisijaisesti tehtävänä on kuitenkin selvittää, millaista vammaiskuvaa kirkon työntekijät tuottavat puheessaan, ja

millä tavoin kirkon virallinen vammaiskuva kuuluu puheessa. Tutkimus toteutettiin laadullisena tapaustutkimuksena.

2 Teoreettinen tausta

Vammaisuus on ”moniulotteinen ja –mutkainen ilmiö” (Vehmas 2005, 119). Luonnollisesti tämä tarkoittaa sitä, että vammaisuutta voidaan määritellä hyvin monella tapaa. Se, mitä vammaisuus tarkoittaa ja millä tapaa se määritellään, riippuu näkökulmasta. Tässä luvussa esitellään kaksi tutkimuksen kannalta oleellista vammaisuutta määrittelevää näkökulmaa, sosiaalinen vammaistutkimus ja erityispedagogiikka. Erityispedagogiikan käsittely rajautuu tässä tutkimusaiheen perusteella erityispedagogiseen vammaiskäsitykseen ja sen taustalla vaikuttaviin näkökulmiin. Erityispedagogiikkaa tarkastellaan myös sosiaalisen vammaistutkimuksen näkökulmasta.

Tässä luvussa tarkastellaan myös kristillistä vammaiskäsitystä kolmesta eri näkökulmasta. Ensinnäkin, Suomen evankelisluterilainen kirkko määrittelee Raamatun auktoriteetiksi (evl.fi), joten tässä yhteydessä käsitellään vammaisuuden esiintymistä raamatussa sekä raamatun vammaiskuvaa. Toiseksi vammaisuutta käsitellään teologisessa kontekstissa, miten teologia ymmärtää vammaisuuden ja miten sosiaalinen vammaistutkimus on vaikuttanut teologiaan. Kolmanneksi käsitellään kirkon vammaistyön taustaa sekä sen lähihistoriaa kirkon tutkimuskeskuksen julkaisujen perusteella, painottuen kirkon vammaispoliittisen ohjelman (2003) julkaisun jälkeisiin aikoihin.

2.1 Sosiaalinen vammaistutkimus

Vehmas (2006, 211) painottaa, että sosiaalisen vammaistutkimuksen lähtökohdiana on se, että ihmiset ovat arvokkaita itsessään. Sosiaalinen vammaistutkimus on sanoutunut irti dominoivasta vammaisuuden lääketieteellisestä määritelmästä, ja Antti Teittisen (2006, 34–35) mukaan irtisanoutumista tukee yhteiskuntatieteellinen emansipatorinen tutkimus. Emansipatorisen tutkimuksen perustavanlaatuisiin lähtökohtiin kuuluvat materialistinen kritiikki ja kokemuksellisuuden merkitys. Tästä nouseekin esille kaksi sosiaaliselle vammaistutkimukselle yleistä teemaa, vammaisten henkilöiden toimiminen tutkijana ja tutkimuskohteena sekä moderniin bioetiikkaan kohdistuva kritiikki. (Teittinen 2006, 34)

Thomas Shakespearen (2006, 9) mukaan sosiaalinen vammaistutkimus pitää sisällään kokonaisen perheen erilaisia sosiaalisia näkökulmia vammaisuuteen, joita yhdistää irtisanoutuminen lääketieteellisestä yksilöllisestä näkökulmasta. Jokaista näkökulmaa yhdistää yritys parantaa vammaisten asemaa yhteiskuntaa poliittisin keinoin painottamalla vammaisten inkluusiota sekä yhteiskunnan vammaisia sortavien rakenteiden purkamista (Shakespeare 2006, 9.) Vehmas (2005a) kuitenkin huomauttaa, että sosiaalisessa näkökulmassa ei niinkään kielletä elimellisten vammojen vaikutusta elämään. Kuitenkin pääpaino on sellaisissa sosiaalisissa ja yhteiskunnallisissa tekijöissä, jotka vaikeuttavat vammaisten elämää ja osallistumista yhteisöön (Vehmas 2005a, 115.) Sosiaalinen vammaistutkimus viime kädessä painottaa, että vammaiset ovat yhteiskunnan syrjäyttämiä ja sorrettuja yksilöitä (Vehmas 2005a, 119).

Sosiaalisella vammaistutkimuksella on selvät poliittiset juuret ja sen voidaan katsoa syntyneen vammaisten ihmisten poliittisessa aktivoitumisessa 1960- ja 1970-luvuilla (Vehmas 2005a, 109). Vehmas painottaakin, että poliittinen ulottuvuus on sosiaalisessa vammaistutkimuksessa aina läsnä, koska sen tavoitteena on yhteiskunnan muuttaminen vammaisten kannalta paremmaksi. (2010, 115). Colin Barnesin ja Geof Mercerin (2010) mukaan järjestöt kuten The Independent Living Movement (ILM) Pohjois-Amerikassa sekä Liberation Network of Disabled People (LNDP) ja Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) Britanniassa olivat tärkeimpiä sosiaalisen vammaiskäsityksen kehittämisessä ja sen julkituomisessa. Tarkoituksena oli haastaa aiemmin vallinnut lääketieteellinen yksilöllinen käsitys vammaisuudesta. (Barnes & Mercer 2010, 24–29.)

Läketieteellinen käsitys näki vammaisuuden yksilöllisenä tragediana, jossa elimellinen vamma nähtiin merkittävänä vaikeuttajana tai jopa esteenä normaaliin elämään. Vammaisuus näyttäytyi onnettomana, koska vammaisten uskottiin olevan kyvyttömiä nauttimaan elämästä modernin sosiaalisista ja materiaalisista edellytyksistä käsin. Yhteiskunnallisesta näkökulmasta vammaisuus katsottiin hyödyttömäksi, sillä heitä ei voitu laskea taloudellisesti tuottavaksi. Uusi sosiaalinen näkemys vammaisuuteen puolestaan katsoi, että heikot mahdollisuudet tai

täysi kyvyttömyys normaaliin elämään ei niinkään johtunut yksilön vammasta, vaan ympäröivästä yhteiskunnasta. Tästä katsontakannasta muodostui täysin uusia teorioita vammaisuudesta, kuten esimerkiksi vammaisuuden sosiaalinen malli. (Barnes & Mercer 2010, 24–29.)

Vehmaan (2005a) mukaan sosiaalista vammaistutkimusta käsittelevässä kirjallisuudessa teoreettiset mallit jakautuvat karkeasti materialistisiin ja sosiaalis-konstruktionistisiin selitysmalleihin. Materialistinen selitysmalli tarkastelee vammaisuutta yhteiskunnallisessa ja taloudellisessa kontekstissa, kun taas sosiaalis-konstruktionistinen selitysmalli lähestyy vammaisuutta kielellisten ja kulttuuristen representaatioiden valossa. Jaottelu on kuitenkin osittain keinotekoisia ja näkyy lähinnä painotuseroissa. Monet tutkimukset operoivat molemmilla kentillä tai ottavat toisen näkökulman huomioon. (Vehmas 2005a, 119.) Yhteistä sosiaaliselle vammaistutkimukselle on nähdä vammaisuus käsitteenä sosiaalisen sorron ja vallankäytön välineenä sekä rakenteellisella, yhteiskunnallisella että asenteellisella tasolla (Barnes & Mercer 2003, 19–20, 41).

2.1.1 Vammaisuuden sosiaalinen malli

Vammaisuuden sosiaalisen mallin kehittymiseen on vaikuttanut eniten Brittiläinen sosiaalinen vammaistutkimus sekä vammaisten poliittinen aktivoituminen (Barnes & Mercer 2010, 24–29.) Michael Oliverin (1996) mukaan yksilöllisessä vammaiskäsityksessä ja sosiaalisessa mallissa erona on perustavanlaatuinen käsitys siitä, mistä vammaisten syrjäytyminen ja sorto yhteiskunnassa johtuu. Yksilöllinen käsitys pyrkii lääketieteelle tyypillisesti paikantamaan ongelman yksilöön, eli tässä tapauksessa syrjäytymisen syynä on yksilön elimellinen vamma. Toisin sanoen, vammasta johtuvat toiminnalliset tai psykologiset rajoitteet eivät rajoita vammaisen osallistumista yhteiskuntaan. Sosiaalisen mallin idea voidaankin määritellä keskeisen sosiaalisen vammaistutkimuksen kehittymiseen vaikuttaneen järjestön UPIAS:n mukaan. (Oliver 1996, 32–33.)

Meidän näkökulmastamme yhteiskunta vammauttaa ihmisiä fyysisesti. Vammaisuus on määritelmä, joka asetetaan vaurioillemme tavalla, joka eristää mei-

dät täysimääräisestä yhteiskunnallisesta osallistumisesta. Näin ollen, vammaiset ovat yhteiskunnan sortamia. (UPIAS 1976, 14)

Sosiaalinen malli kehittyi vastalauseena hegemoniselle yksilölliselle näkökulmalle, jota dominoi käytännössä lääketiede. Oliver kuitenkin painottaa, että sosiaalisen mallin ideassa ei olisi kyse siitä, etteikö vammaisuus toisi mukanaan todellisia ongelmia. Ongelmien pääasiallinen lähtökohta löytyy kuitenkin aina yhteiskunnasta eikä vammasta itsestään. Yhteiskunta tulisi rakentua niin, että vamma itsessään ei aiheuta rajoitteita. Sosiaalinen malli ei kiellä sitä, etteikö esimerkiksi sairaus saattaisi vammauttaa. (Oliver 1996, 33.)

UPIAS (1976) lähestyi kokonaisuutta termien tarkalla määrittämisellä ja erottamalla vammaisuus ja fyysinen elimellinen vamma toisistaan. Yksilön fyysinen elimellinen vamma (impairment) voidaan määritellä lääketieteellisen perustein. Vammaisuus (disability) taas puolestaan on ilmiö, jossa vammaiset ovat joukko, jotka eivät yhteiskunnallisista fyysisistä ja sosiaalisista rajoitteista johtuen voi osallistua yhteiskuntaan täysivaltaisina ja tasavertaisina jäseninä. Vammaisuus on siis terminä laajempi ja sitä ei voida selittää pelkän elimellisen vamman perusteella. (Barnes & Mercer 2010, 30; UPIAS 1976, 14.) Oliver tiivistää sosiaalisen mallin vammaisuuden määritelmän kolmeen tekijään: Fyysinen tai psyykinen erilaisuus, kokemus ulkoisista asetetuista rajoitteista sekä identifioituminen vammaiseksi. (Oliver 1996, 5).

Sosiaalinen malli oli Tom Shakespearen (2006) mukaan tärkeä brittiläiselle vammaisliikkeelle kahdesta syystä. Ensinnäkin sen kautta pystyttiin hahmottamaan poliittinen strategia, jonka päämääränä oli esteellisyyden vähentäminen ja poistaminen kokonaan. Esteellisyytenä saatettiin nähdä sekä fyysiset rakenteelliset esteet sekä sosiaaliset esteet kuten syrjintä tai sorto. Toiseksi, se lisäsi vammaisuuden asemaa identiteettinä. Siinä missä lääketiede paikansi vammaisuuden yksilön elimelliseen vammaan samalla predestinoiden heidät syrjintään, sosiaalinen vammaistutkimus taas parhaimmillaan kykeni tarjoamaan voimakasta itsetuntoa vammaisille. Koska vamma itsessään ei enää nähty syrjäyttävänä tekijänä, muuttuva yhteiskunta saattoi avata positiivisia tulevaisuudenkuvia vammaisten roolista osana yhteiskuntaa. Vammaisliike oli tämän myötä pe-

rustellusti valmis vaatimaan itselleen kuuluvia oikeuksia. (Shakespeare 2006, 29-30.) Toisin sanoen voitiin olettaa, että vammaisuuden mukana tuomat ongelmat voidaan vähentää tai jopa kokonaan poistaa yhteiskunnallisen muutoksen kautta (Shakespeare 2006, 50)

Sosiaalinen malli avasi uusia näkökulmia vammaisuuteen akateemisessa maailmassa. Aiemman lääketieteellisen painotuksen sijasta sosiaalinen malli edusti sosiaalitieteitä, ja se sai vaikutteita marxistisista ja feministisistä tutkimuksista ja teorioista. Vammaisuutta voitiin nyt tutkia sorron ja syrjinnän näkökulmasta. Vammaisuuteen liittyvät sosiaaliset ja kulttuurillisten representaatioiden tutkimus sekä vammaisuuden yhteiskunnallinen tutkimus voidaan katsoa saaneen alkunsa sosiaalisesta mallista. (Shakespeare 2006, 29–30.)

Oliver painottaa, että sosiaalinen malli ei ole vammaisuuden sosiaalinen teoria ja se ei pysty selittämään kaikkea sitä, mitä vammaisuuteen sisältyy. On kuitenkin huomattava, että se ei ole sosiaalisen mallin perimmäinen tarkoitus. Sosiaalinen malli nimenomaan pyrkii tuomaan esille sen, että yhteiskunta on vammauttava tekijä, ja tämän vuoksi vammaisiin kohdistuu paljon rakenteellista sortoa, sekä teorian että käytännön tasolla. Sosiaalisen mallin tavoite ei siis ole syventyä vammaisuuteen itsessään, vaan vammaisuuteen yhteiskunnallisessa kontekstissa. (Oliver 1996, 35–39.)

Vammaisuuden sosiaalista mallia on myös kritisoitu. Shakespeare (2006) näkee sen utopistisena ja liian teoreettisena ilman kosketuspintaa käytännön elämään. Sosiaalinen malli syyllistyy yleistyksiin sekä tarpeettomaan provokaatioon yrittäessään todistaa vammassa olevan vain kyse erilaisuudesta, ei vajavaisesta kehosta tai ihmisestä, josta puuttuu jotain. Sosiaalinen malli on tuonut mukanaan yhtä paljon ongelmia mitä se on kyennyt ratkaisemaan ja siitä on tullut osittain este sosiaalisen vammaistutkimuksen kehitykselle. Poliittisista juuristaan johtuen se sortuu usein vain tunnepitoisiin iskulauseisiin ilman syvempää teoreettista sisältöä. Näin ollen mallin tehtävä ei välttämättä ollut tuottaa validia tietoa vaan parantaa vammaisten asemaa ja itsetuntoa. Sosiaalinen malli on myös jo noin 40 vuotta vanha ja se on suhteettoman suuressa asemassa ikäänsä ja päivittämättömyytensä nähden. (Shakespeare 2006, 33–53.)

2.1.2 Sosiaaliskonstruktivistinen näkökulma

Sosiaalinen konstruktionismi keskittyy pääosin siihen prosessiin, miten ihmiset kuvaavat, jäsentävät tai havainnoivat maailmaa ja itseään. Prosessia siis voidaan kuvata todellisuuden rakentumisena. Sosiaalinen konstruktionismi painottaa kielen merkitystä todellisuuden rakentajana. Kielen jaetut merkitykset eivät vain heijasta ja kuvaa todellisuutta, vaan luovat sitä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Näin ollen, tietomme todellisuudesta ei ole objektiivista eikä rationaalista, vaan jo rakennutun ja rakentamamme todellisuuden tuottamaa. Vakiintuneet käsitteet kuten itse, lapsi, motivaatio ja viha eivät ole absoluuttisia, vaan rakentuneita merkityksiä jotka vaihtelevat ympäristön, kulttuurin ja aikakauden mukaan. Sama pätee myös vammaisuuteen käsitteenä. (Kenneth Gergen, 1985, 266–270).

Sosiaalinen konstruktionismi vammaisuuden kontekstissa tarkoittaa siis sitä, että vammaisuus ei ole absoluuttinen ilmiö, vaan se on ympäristönsä kulttuurin, uskomuksien ja arvojen luomus. (Shakespeare 1998, 172.) Ominaista ilmiölle on vaihtelevuus. Vammaisuus näyttäytyy eri lailla eri kulttuureissa ja aikakausissa, sillä kulttuurit määrittelevät eri tavalla ne raamit, joiden mukaan ihmisen käytös jaetaan joko hyvään tai huonoon, tai esimerkiksi sairaaseen ja terveeseen. Sosiaalisen konstruktionismin näkökulmasta keskeiseksi nousee vammaisuudesta tai vammasta käytetty arvolatautunut kieli, joka osaltaan merkityksellistää vammaa yhteisölle. Sanat voivat olla sävyltään negatiivisia, jolloin koko vammaisuuden käsite saa negatiivisen merkityksen. Vammaisuuden kontekstissa korrektikin kieli voi luoda jaottelua normaalin ja poikkeavuuden välillä, kuten termi ”erityinen tarve”. Sosiaaliskonstruktivistisen näkökulman lähtökohta on kuitenkin se, että elimellisen vamman vaikutus kielletään osana vammaisuuden sosiaalista kokemusta. (Vehmas 2005a, s. 122–123).

Shakespeare (1998, 172) painottaa, että vammaisuuden Sosiaaliskonstruktivistisella näkökulmalla, yhdessä vammaisten oman aktiivisuuden heräämisen kanssa, on ollut suuri vaikutus vammaisten asemaan. Vammaisuus konstruoituu sosiaalisessa yhteisössä kielen kautta, ja koska se on konstruoitu, se voidaan myös purkaa yhteiskunnallisen reformin kautta. (Shakespeare 1998, 173.)

Barnes (1992, 20) puolestaan peräänkuuluttaa sitä, että vaikka vammaisia syrjivät elementit ovat institutionalisoituneet kulttuurimme sosiaaliseen todellisuuteen ja kieleen, ovat ne kuitenkin vain osa konstruoitua sosiaalista kulttuuria. Koska ne ovat luotu, ne on mahdollista myös purkaa, ja tätä kautta on mahdollista vaikuttaa vammaisten asemaan. Keskustelu ja neuvottelu ovat todellisia työkaluja, joilla voi olla todellisuutta muuttava voima. Sosiaalista konstruktioismia on kuitenkin kritisoitu siitä, että sillä ei ole välttämättä tarjota mitään konkreettista reformia. (Shakespeare 1998, 173).

Vaikka sosiaalinen vammaistutkimus on muodostunut pitkälti vammaisliikkeen muotoilemien raamien puitteissa, Vehmas (2006, 211–212) painottaa, että nimenomaan kehitysvammaisten kokemus on jäänyt huomiotta fyysisesti vammaisten ehdoilla määritetyissä periaatteissa. Vehmaan mukaan kuitenkin kehitysvammaisuuden ilmiöön liittyy valtavasti sosiaalisia konstruktioita huolimatta siitä, että vammalla on todellinen ja empiirinen luonne. (Vehmas 2005a, 206.)

2.2 Erityispedagogiikan tuottama vammaiskuva

Erityispedagogiikka on sosiaalisen vammaistutkimuksen lisäksi vaikuttanut siihen millä tapaa vammaisuus näyttäytyy, ja miten se määritellään yhteiskunnassa. Erityispedagogiikka ei ole yksin vammaisuutta tai vammaisia tutkiva tiede, vaan se on sidottu erityisopetukseen ja erityisopetuksen piiriin kuuluu muitakin kuin vammaisia. Näin ollen vammaisten lasten kasvatusta ja opetus ovat myös erityispedagogiikan tutkimuskohteita, joten erityispedagogiikka on osaltaan myös vaikuttanut yhteiskunnalliseen vammaiskäsitykseen. (Vehmas 2005a, 83.)

Erityispedagogiikka tieteenä voidaan nähdä käytännölliseen erityisopetusinstituutioon sidottuna. Erityispedagoginen tiede ja erityisopetus ovat vaikuttaneet toisiinsa vastavuoroisesti koko historiansa ajan. (Vehmas 2005b, 127.) Historiassaan erityispedagogiikka on määritellyt kohderyhmäänsä esimerkiksi termillä ”erityiset kasvatukselliset tarpeet” (Vehmas 2005b, 126). Määrittelyllä on ollut vaikutusta siihen, miten erityispedagoginen tutkimus on muovautunut, ja samalla myös siihen, miten erityisopetus on jäsentynyt käytännössä. Määrittelyn tausta-

talla on vaikuttanut psykologiset ja lääketieteelliset näkökulmat ja tutkimusmenetelmät. (Jarkko Hautamäki, Ulla Lahtinen, Sakari Moberg & Kari Tuunainen 2001, 17.) Vehmas painottaa, että erityisopetus on instituutiona vanhempi kuin erityispedagogiikka tieteenä ja näin osaltaan vaikuttanut sen syntyyn (2005a, 85).

Hautamäen ym. mukaan erityispedagogiikan yksiselitteinen määrittely on haastavaa, mutta erityispedagogiikan tavoitteet voidaan tiivistää ”Vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien ihmisten auttamiseen soveltuvia teoreettisia lähestymistapoja, toimintamalleja ja käytänteitä” (2001, 21). Joel Kivirauma (2015) laajentaa Hautamäen ym. näkökulmaa ajankohtaisemmaksi. Erityispedagogiikka voidaan nähdä enemmänkin tieteenä, joka tutkii ”niiden yksilöiden ja ryhmien oppimista, kasvatusta ja koulutusta, joiden tarpeisiin enemmistölle suunnatut järjestelyt eivät syystä tai toisesta sovi” (Kivirauma 2015, 11). Psykologisesta ja lääketieteellisestä vaikutteesta huolimatta erityispedagogiikka kiinnittyy kasvatustieteisiin. Siinä missä kasvatustiede on keskittynyt enemmistön kasvatukseen, erityispedagogiikka tarkastelee sitä marginaalia, joiden tarpeita enemmistön mukainen koulutus- ja kasvatustarjonta ei vastaa tai joille se ei ole sopiva. (Kivirauma, 2015, 11.)

Erityispedagogista vammaiskäsitystä on kyseenalaistettu jo useamman vuosikymmen ajan. Vammaisten oma poliittinen aktivoituminen ja sen seurauksena syntynyt sosiaalinen vammaistutkimus ovat kritisoineet erityispedagogiikan vammaiskäsitystä segregoivana. (Vehmas 2005a, 83). Kritiikin kohteeksi on asettunut vammaisten ulkoinen määrittely sekä ajatus ulkoisesti määritellyistä tarpeista. Historiassa käytetty pedagoginen poikkeavuus uusiutuu vain erilaisessa terminologisessa muodossa puhuessa lapsista, joilla on hoidossa, kasvatuksessa tai koulutuksessa erityisiä tarpeita, joiden perusteella tarjotaan tarpeiden määrittelyn perusteella räätälöityjä tukitoimenpiteitä. (Vehmas 2005a, 94.)

Erityispedagoginen näkökulma on Vehmaan mukaan seurausta psykologisesta ja lääketieteellisestä ajattelutavasta, joka korostaa oppimisen yksilöllistä luonnetta ja samalla oppimisen ongelmia yksilöstä johtuvina (Vehmas 2005b, 127). Barnes painottaa, että jo lapsena koulutuksessa tuotettu käsitys omasta riittä-

mättömyydestä ja poikkeavuudesta on yhteiskunnallisesti legitimoitua sortoa. Tämä puolestaan asettaa vammaiset syrjittyyn asemaan sosiaalisesti, ja koulumaailman jälkeen myös työmarkkinoilla. (Barnes, 1992, 8–9). Timo Saloviidan (2006) mukaan erityisopetusta legitimoivaa tekstiä ja puhetta tuottavat ylätasolla valtion opetushallinto sekä erityisopettajien akateeminen koulutus. Näiden lisäksi kaksi merkittävää tahoa ovat opettajien ammattijärjestöt sekä ammatillinen kenttä, joka koostuu opettajista, erityisopettajaista ja psykologeista. (Saloviita 2006, 121–122.)

Tanja Vehkakoski painottaa, että erityispedagogiikan ulkoista luokittelua voidaan kritisoida nimenomaan sosiaaliseen konstruktionismiin perustuvien lähestymistapojen perusteella (1998, 95). Korostettaessa vammaisuuden sosiaalista rakentumista voidaan nähdä vammaisuuden johtuvan rakenteellisesta esteellisyydestä, ja vammaisuus voidaan määritellä kielelliseksi ilmiöksi. Tämä puolestaan kyseenalaistaa perinteiset lääketieteelliseen tai psykologiseen näkökulmaan perustuvan ulkoisen luokittelun. Vehkakoski kuitenkin peräänkuuluttaa, että erilaisuutta kuvaavia ilmaisuja ei tulisi täysin poistaa, sillä se johtaisi vain toisenlaiseen esteellisyyteen. Esimerkiksi vammaisten ihmisten henkilökohtaisesti kokema kipu on todellinen kokemus, jota ei voida kieltää. Myöskään erityispedagogiikan yksilöllinen luonne ei ole lähtökohtaisesti ongelmallinen, sillä ei voida olettaa, että kaikilla vammaisilla olisi yhteiset arvot, tavoitteet ja tarpeet. (Vehkakoski 1998, 99–100.)

Sosiaalisella vammaistutkimuksella on ollut vaikutusta erityispedagogiikkaan ja sen luomaan vammaiskuvaan. Vammaisuus ja erityisopetus eivät ole enää lähtökohtaisesti yhteydessä toisiinsa. Käsitteet vammaisuus ja erityisen kasvatuksen tarve on erotettu toisistaan, vammaiset lapset eivät aina tarvitse erityisopetusta. Vastaavasti taas kaikki erityisopetuksen piiriin kuuluvat lapset eivät ole vammaisia. (Moberg & Vehmas 2015, 53.) Erilaisuuden nimeämisellä on kuitenkin aina mahdollisuus haittavaikutuksiin, se saattaa luoda ja uusintaa valta- ja alistussuhteita. Tämä tulee myös huomioida yksilöllisyyttä korostavassa näkökulmassa, yksilöllistäminen tulee erottaa stigmatisoivasta tyypittämisestä. (Vehmas 2015, 105.)

2.3 Vammaisuus suhteessa kristinuskoon

Raamattu on vanhin mahdollinen lähde, josta voidaan päätellä vammaisten asemaa varhaisjuutalaisuudessa ja –kristillisyydessä. Vanhasta testamentista voidaan löytää viitteitä siihen minkälaisessa sosiaalisessa asemassa vammaiset ovat olleet, esimerkiksi kuurojen kiroaminen ja esteiden asettaminen sokealle kielletään (3. Moos 19:14). Vanhassa testamentissa korostuu myös ajatus siitä, että yhteisö on luonteeltaan sosiaalinen, kaikista tulee pitää huolta. Köyhiä ja apua tarvitsevia tulee aina olemaan, ja heitä kohtaan tulee olla avokätinen (5. Moos 15:11). Kontrastina tähän vammaisuus nähdään myös seurauksena tottelemattomuudesta Jumalaa kohtaan. Mikäli ei seuraa lakia tai käskyjä, voit tulla kirotuksi ja sen seurauksena sokeaksi tai hulluksi (5. Moos. 28:15). (Braddock & Parish 2002, 12.) Vammaisuus ja sairastuminen nähdään siis erityisesti seurauksena synnistä (Vehmas 2005a, 24.)

Vammaisuus toimii Vanhassa testamentissa suhteessa käsitykseen terveydestä ja kuolemasta. Terveyttä kuvataan hepreankielisellä ehjää tarkoittavalla termillä shalom. Shalom merkitsee Jumalan tahdon mukaista elämää, josta seuraa terveyttä ja pitkää ikää. Kuolema puolestaan ilmenee metafyyssisenä voimana, joka konkretisoituu esimerkiksi sairautena, vammaisuutena, sortona ja nälänhätänä ja sillä on valta kaventaa Shalomia. Vammaisuus ja sairaus siis nähdään elämää kaventavana voimana. Kuoleman valta elämän yli on suoraan verrannollinen synnin syy- ja seuraus -kausaalisuhteeseen, jossa vammaisuus ja sairaus voi johtua omasta tai aiempien sukupolvien synnistä. Shalomin kaventuminen voi kuitenkin olla myös Jumalan koettelua. Joka tapauksessa kausaalisuhde nojasi peruskaavaan, jossa hurskaalle käy aina hyvin ja jumalattomalla huonosti. (Vehmas 2005a, 25.)

Uusi testamentti antaa viitteitä varhaiskristillisestä vammaiskäsityksestä, sekä jälleen vammaisten sosiaalisesta ja yhteiskunnallisesta asemasta. Matteuksen ja Markuksen evankeliumeissa mainitaan Jeesuksen tunnustekoja, jossa Jeesus parantaa ramman sekä sokean. Uudessa testamentissa Jeesus parantaa myös spitaalisen, epileptisen sekä mieleltään sairaita. Tästä muodostuu vammaisuudelle välineellinen arvo; vammaisuus on olemassa siksi, että Jumala

voisi osoittaa suuruutensa sen kautta. Jeesus siis torjui vanhan testamentin synti- ja seuraus –kausaalisuhteen (Joh. 9:3), kun opetuslapset kysyivät, oliko sokeus seurausta vanhempiensa synnistä. (Braddock & Parish 2002, 17.)

Vaikka jossain määrin näyttää siltä, että Jeesus muuttaa vammaisuuden alkuperän käsitystä, opetuslapset kuitenkin edelleen kysymyksensä perusteella edustivat Vanhan testamentin mukaista vammaiskäsitystä. Jeesuskaan tuskin täysin kielsi vammaisuuden ja synnin yhteyttä, hän esimerkiksi kehotti parantamaansa miestä luopumaan synnistä, ettei hänen kävisi entistä pahemmin (Joh. 9:3). Jeesus oli juutalainen, ja edusti aikansa juutalaista ihmis- ja syntikäsitystä. Oleellista on kuitenkin huomata, että vammaiskäsitys kuitenkin muuttuu jossain määrin suhteessa Vanhaan testamenttiin. Isoin tekijä tähän on muuttunut käsitys synnistä. Sairaudet, vammaisuus ja köyhyys eivät ole synnin seurausta vaan väistämätön osa tämän puolista elämää, josta vapaudutaan tuonpuoleisessa. Synti puolestaan saattoi estää tuonpuoleiseen pääsyn. (Vehmas 2005a, 26-28.)

2.3.1 Vammaisuus teologiassa

Thomas Reynolds (2008) havainnollistaa kristillistä teologiaa käsitteiden jännitteisyyden kautta; teologia on joko vammauttavaa teologiaa tai vammaisuuden teologiaa. Teologiassa vammaisuus on yleensä ollut verrattavissa lääketieteelliseen näkökulmaan, jossa vammaisuus nähdään elämää rajoittavana ominaisuutena, joka tulee korjata. Vammaisuus on myös nähty teologiassa tragediana, joka saattaa olla seurausta esimerkiksi uskon puutteesta. Tämä näkökulma on johtanut siihen, että vammaisuus on näyttäytynyt objektina, esimerkiksi kristillisen lähimmäisenrakkauden, säälin ja huolenpidon ensisijaisena kohteena. Vammaisuutta on voitu kuvata esimerkiksi ”henkilökohtaiseksi ristiksi kannettavaksi”. (Reynolds 2008, 25–30.) Deborah Creamer (2009) yhtyy edellä mainittuun näkökulmaan, vammaisuus on liitetty monesti syntiin tai vastaavasti erityiseen pyhyyteen, mutta harvemmin vammaisia kohdattu ensisijaisesti ihmisinä. (2009, 36, 50).

Vammaisuus ja muut kokemukset ihmisen rajoituksista ovat teologian kannalta mielenkiintoisia ja tärkeitä aihepiirejä. (Deborah Creamer 2009, 117). Reynolds ehdottaa, että teologian tulisikin painottaa enemmän vammaisuuden sosiaalista näkökulmaa. Vammaisuus tulee nähdä ennen kaikkea sosiaalisena konstruktiona sekä ihmisoikeusnäkökulmasta. (Reynolds 2008, 30). Vaikka vammaistutkimuksen juuret asettuvat aina 1960-luvun vammaisten poliittiseen aktivoitumiseen, on sen vaikutukset nähtävissä teologisessa kirjallisuudessa ja tutkimuksessa verrattain myöhään, vasta 1990-luvun puolivälissä. Vaikka julkaisujen määrä on ollut pientä, ovat ne olleet tärkeitä vaikuttajia siihen, että vammaiset ovat enenevässä määrin täysivaltaisia jäseniä kirkossa ja yhteiskunnassa. Ongelmallista on kuitenkin se, että teologia on huomionut pääosin vain fyysiset elimelliset vammat ja esimerkiksi kehitysvamman käsittely on jäänyt verrattain vähäiseksi. (Molly Haslam 2012, 3)

Creamer (2009) painottaa vammaistutkimuksen merkitystä, mutta peräänkuuluttaa, että niin vammaisuutta kuin mitään muutakaan ilmiötä ei tule määritellä yksiselitteisesti. Vammaisuutta voidaan selittää sosiaalisesta tai medikaalisesta näkökulmista, ja samalla kun näkökulma kohdentuu omien intressiensä mukaan, se ylenkatsoo toisen näkökulman esille nostamia seikkoja. Vastakkaisten näkökulmien sijaan teologiassa tulisi lähestyä vammaisuutta rajoitteiden näkökulmasta. Käsityksen mukaan rajoitteet ei tule nähdä negatiivisessa valossa, vaan enemmänkin inhimillisenä osana elämää. Rajoitteet, viimekädessä kuolema, koskettavat jokaisen ihmisen elämää jossain vaiheessa. (Creamer 2009, 116–117.)

Vammaisuuden syy ja alkuperä yhdistyvät monesti teodikean ongelmaan, eli kärsimyksen ongelmaan. Keskeinen kysymys on, miksi on vammaisuutta ja mistä vammaisuus johtuu. (Reynolds 2008, 31–34.) Vammaisuus yhdistetäänkin synnin seurauksen sijaan luomiseen. Luomakunta kokonaisuutenaan on Jumalan ilmainen lahja. Vammaisuus on osa sitä haavoittuvaa maailmaa, jota Jumala rakastaa. Kaikki ihmiset ovat luotu Jumalan kuvaksi, ja sitä kautta kaikki ihmiset ovat luotu yhteyteen keskenään. Kaikilla ihmisillä on oma paikkansa luomakunnassa, ja jokainen ihminen on kutsuttu rakastamaan toinen toistaan. (Reynolds 2008, 169.) Ajatus ruumiista ja kehosta korostuu kristinuskossa

(Creamer 2009, 36). Luotujen yhteys kulminoituu vielä seurakunnan vertauksessa, Kristuksen ruumiissa. Jokainen jäsen ruumiissa tulee olla tervetullut ja rakastettu, ja jos esimerkiksi vammaiset suljetaan ulkopuolelle, seurakunta ei toteuta sitä tehtävää, mihin se on Kristuksen ruumiina kutsuttu. (Reynolds 2008, 235.)

Teologiassa pohditaan myös vammaisuuden suhdetta tuonpuoleisiin. Eskatologisesta näkökulmasta vammaisuus kulminoituu kysymykseen siitä, voiko ylösnousemusruumis olla vammaisen, ja onko taivaassa vammaisuutta. Amos Young (2011) käsittelee tätä kristologisesta näkökulmasta. Kristuksen inkarnaatio on teologiassa Jumalan kuva ihmiskunnalle. Tähän kuvaan liittyy vahvasti köyhien, heikkojen ja sorrettujen ihmisten sosiaalinen hyväksyminen. Inkarnoitunut täydellinen jumalan kuva myös vammautettiin ja lopulta murhattiin ristillä. Vammat käsissä sekä kyljessä eivät poistuneet ylösnousemusruumisissa. Kristuksen ylösnousemusruumis vertautuu eskatologiseen ylösnousemukseen, jossa vammaisuus on edelleen läsnä. Teologisesti voidaan siis päätellä, että vammaisuuden perusteella ei voida luokitella tai sortaa ihmisiä, ja seurakunnan sekä kirkon tulee olla inklusiivinen. (Young 2011, 142.)

2.3.2 Vammaistyö kirkossa

Kirkon vammaistyön kehitys kulkee siis samalla tiellä yhteiskunnallisen kehityksen kanssa. Vammaistyö on perinteisesti sijoittunut kirkon toimintakentällä diakonian alaisuuteen (Riitta Kuusi 2016, 256–257). 1900-luvun puolivälissä kirkko kunnostautui seurakuntien ja hiippakuntien kehitysvammaistyöllä, joka sysäsi alkuun kehitysvammaisten avohuoltoa. Diakonit olivat kotikäyntien myötä tutustuneet kodeissa asuviin kehitysvammaisiin, mikä johti järjestettyyn kehitysvammaistyöhön. Työ oli pääosin leirejä, kerhoja ja kirkkopyhiä. (Kirsti-Maija Paananen & Pekka Keltto 2000, 21). Kehitysvammaistyö organisoitui huomattavasti 1960- ja 1970-luvuilla, ja seurakuntayhtymiin ja isoihin seurakuntiin perustettiin diakonian virkoja kehitysvammaistyötä varten. Tästä saivat myös alkunsa kehitysvammapappien ja –teologien virat. (Kerttu Inkala 2000, 32–34)

Kirkon vammaistyössä voidaan erottaa kaksi selkeää käännettä segregaatiosta kohti inklusiota. Lähihistoriassa kirkon vammaispoliittinen ohjelma on ollut selkeä työkalu inklusion toteuttamiseen (Kirkon tutkimuskeskus 2004, 87, 200-202). Teologisesti merkittävämpi käänne tapahtui 1960-luvulla, kun kehitysvammaisille tarjottiin mahdollisuus osallistua rippikouluun. (Paananen 2000, 41). Koko seurakunnan ja kirkon yhteys toteutuu eukaristian sakramentissa, eli ehtoollisessa. Ehtoollisessa painotetaan kastettujen kristittyjen yhteyttä seurakunnassa ja Kristuksessa. Kasteelle ei ole olemassa fyysisiä tai kognitiivisia esteitä, joten kaste itsessään on nähty inklusiivisena (Kuusi 2016, 257.) Viime vuosikymmeniin asti ehtoollisen osallistumisedellytyksenä on pidetty rippikoulua ja konfirmaatiota. Koska kehitysvammaisilla ei ole ollut mahdollisuutta osallistua rippikouluihin, he ovat jääneet pois kirkon teologisesti yhtenäistävimmästä rituaalista. 1960-luvulta lähtien, ja varsinkin 1970-luvulla asiaan alettiin kiinnittää huomiota, ja kehitysvammaisille järjestettiin omia sekä integroitiin osaksi yleisiä rippikouluja. (Inkala 2000, 35–36; Leena Tuomola 2000 48–54)

Kirkon omaa toimintaa refleктоiva vuoden 2000-2003 nelivuotiskertomus painottaa kirkon vammaispoliittisen ohjelman ”Kirkko kaikille” hyväksymistä. Sen käytännöllistä merkitystä vammaistyön käsikirjana painotetaan, ja sen tarkoitus ei ole pelkästään kirkkoa itseään, vaan myös vammaisia itseään tiedostamaan ja kehittämään mahdollisuuksia osallistua ja vaikuttaa kirkossa. Ohjelman laatimiseen vaikutti Kirkko kaikille –symposium vuonna 2002, joka koostui moniammatillisesta joukosta vammaistyöntekijöitä, vammaisjärjestöjen sekä kunnallisten vammaisneuvostojen edustajia. (Kirkon tutkimuskeskus 2004, 87, 200-202)

Vuoden 2004-2007 nelivuotiskertomus painottaa, että vammaistyö on edelleen osa diakoniaa. Sen lähtökohtana on syrjäytymisen ehkäisy. Vammaistyötä hoitavat seurakunnissa pääosin diakoniatyöntekijät sekä vammaisuuteen erikoistuneet papit. Seurakunnissa on vammaistyön ryhmiä, joiden puitteissa järjestetään erityistoimintaa. Kirkko kaikille –ohjelman toteutumista varten asetettiin vammaistyön neuvottelukunta, joka toimii asiantuntijaelimenä. Vammaistyön yleisiä kehitystä suoritettiin myös joka osa-alueella. (Kirkon tutkimuskeskus 2008, 182–184.)

Vuosien 2008-2011 nelivuotiskertomus mukailee pääosin aikaisempaa linjaa. Kirkko kaikille –ohjelmaa painotetaan edelleen vammaistyön lähtökohtana. Sen käytännöllisyys tuodaan esille kuvaamalla sitä edelleen työn käsikirjana. Vammaistyön painotetaan edelleen olevan osa diakoniaa, mutta organisaatiomuutoksen myötä vammaistyö siirtyi Jumalanpalvelus ja yhteiskunta –yksikköön. Puolet seurakunnista tekivät yhteistyötä kunnan vammaistyön kanssa. Vuonna 2009 aloitettiin Kirkon saavutettavuusohjelman laatiminen. (Kirkon tutkimuskeskus 2012, 204–206.)

Vuosien 2012-2015 nelivuotiskertomus ei käsittele vammaistyötä varsinaisesti omana lukunaan. Kertomuksessa kuitenkin reflektoidaan vuoden 2009 saavutusohjelman tavoitteita. Saavutettavuusohjelmat ovat edenneet paikallisseurakuntatasolle. Saavutettavuusohjelma on myös tuottanut materiaalia vaikeammin kehitysvammaisten rippikouluun sekä erityisrippikoulun opettajan oppaan. (Kirkon tutkimuskeskus 2016, 26.)

3 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Suomen Evankelisluterilaisen kirkon vammaiskäsitystä ei ole tutkittu sosiaalisen vammaistutkimuksen näkökulmasta. Tutkimuksen näkökulman ajankohtaisuuden puolesta puhuu sosiaalisen vammaistutkimuksen näkökulmien määrällisesti pieni mutta äänekäs painotus kansainvälisessä teologisessa kirjallisuudessa (Haslam 2012, 3). Creamer (2009, 113) toteaa, että vammaisuus on teologian kannalta tärkeä tutkimusaihe ja kuten Reynolds (2008, 30) painottaa, vammaisuutta tulee teologiassa käsitellä nimenomaan sosiaalisen konstruktionismin näkökulmasta. Tällöin tutkimuksen aihealueeksi rajautuu kaksi näkökulmaa: vammaiskuvan institutionaalinen luonne sekä konstruktionistinen luonne. Vammaiskuva oletetaan tässä tutkimuksessa institutionaaliseksi, joka konstruoituu kielessä toimijoiden kautta. Instituutioksi määrittyy Suomen evankelisluterilainen kirkko ja kielellisiksi toimijoiksi kirkon työntekijät ja dokumentaariset asiakirjat. Vammaiskuvan jako kahteen näkökulmaan voidaan perustella seuraavilla tutkimustuloksilla.

Teittinen käsittelee väitöskirjastaan ”Miten tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä” (2000) vammaisuutta yhteiskunnallisesta ja sosiologisesta näkökulmasta. Väitöskirja luo katsauksen vammaisuuden sosiologisen lähestymistavan historiaan ja käsittelee vammaisuutta eri instituutioiden tasolla, ottaen huomioon yhteiskunnalliset sosiaaliset palvelut ja koululaitoksen. Tutkimuksen mukaan vammaisuuden sosiologinen tutkimus nostaa esiin kysymyksen siitä, mikä on sosiologian asema tieteenä sen astuessa samalle alueelle vammaisuutta perinteisesti määrittäneiden tieteiden kuten lääketieteen, erityispedagogiikan ja psykologian kanssa. Sosiologia voi yleisenä yhteiskuntakriittisenä tieteenä kyseenalaistaa vammaisuuden yhteiskunnallista asemaa ja määrittelyä. Tämä näkökulma asettaa instituutionaalisen vammaiskäsityksen tutkimisen tavoitteeksi, tutkimuksella on mahdollisuus vaikuttaa ja muuttaa vallitsevia käsityksiä.

Vehkakoski (2006) lähestyy väitöskirjassaan ”Leimattu lapsuus. Vammaisuuden rakentuminen ammatti-ihmisten puheessa ja teksteissä” vammaisuutta sosiaalisen konstruktionismin näkökulmasta. Tutkimuksen perusteella ammatti-ihmisten

diskurssit uusintavat ja vahvistivat vammaisille annettuja institutionaalisia identiteettejä. Tutkimuksen mukaan lääketieteellinen ja psykologinen näkökulma toistuivat vammaisuutta määrittelevinä teemoina vaikuttaen ammattikäytäntöihin ja ammatillisiin ideologioihin. Sosiologiselle ja konstruktionistiselle määrittelylle olisi tutkimuksen mukaan tarvetta. Tämä puolestaan asettaa tämän tutkimuksen kannalta sosiaalisen konstruktionismin näkökulman perustelluksi.

Tutkimuksen institutionaalinen vammaiskäsitys määrittyy tässä tutkimuksessa Suomen evankelisluterilaisen kirkon viralliseksi vammaiskäsitykseksi. Virallinen vammaiskuva ei kuitenkaan ole yksiselitteisesti määritelty. Tämä muodostaa ensimmäisen tutkimusongelman, miten Suomen evankelisluterilainen kirkko määrittelee vammaisuuden. Ensimmäinen tutkimuskysymys muotoutuu yksinkertaiseksi ja selkeäksi:

1. Millä tapaa Suomen evankelisluterilaisen kirkon virallinen vammaiskäsitys rakentuu?

Tässä tutkimuksessa kirkon virallinen institutionaalinen vammaiskuva on tulkittu vammaisuutta käsittelevistä dokumenteista, jotka ovat julkisesti saatavilla, ne ovat laajuudeltaan koko kirkkoa koskevia sekä dokumenttien auktoriteetti on määritelty joko dokumentissa itsessään tai sen sijainnin, esimerkiksi internetsivun yhteydessä.

Vammaiskuvan kielellinen ja konstruktionistinen luonne kulminoituu tässä tutkimuksessa myös kirkon työntekijöiden puheeseen. Tässä tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita seuraavasta kysymyksestä:

2. Millaista vammaiskuvaa kirkon työntekijät konstruoivat ja uusintavat puheessaan?

Vammaiskäsityksen ei oleteta tutkimuksen teoreettisen taustan ja tutkimuksen perusteella rakentuvan irtonaisina, joten on perusteltua tarkastella osien yhteyttä. Se, millä tapaa institutionaalinen vammaiskäsitys vaikuttaa toimijoiden vammaiskuvaan, voidaan tiivistää seuraavaan kysymykseen:

3. Millä tavoin kirkon virallinen vammaiskäsitys kuuluu kirkon työntekijöiden puheessa.

Tutkimuksessa oletetaan, että teoriaosiossa esitelty vammaisuutta määrittävät näkökulmat vaikuttavat tämän hetken yhteiskunnalliseen vammaiskäsitykseen. Tämän perusteella voidaan arvioida ja kategorisoida tutkimuskysymyksien perusteella selvitettyä vammaiskäsitystä ja sitä, millä tapaa yhteiskunnalliset näkemykset korreloivat kirkon vammaiskuvan kanssa.

4 Tutkimuksen toteutus

Tämä tutkimus toteutettiin laadullisin tutkimusmenetelmin. Norman Denzin ja Yvonna Lincoln (2018) yhdistävät laadullisen tutkimuksen määritelmän Cary Nelsonin ym. (1992) kulttuuritutkimuksen jännitteisyyteen ja vastakkainaseteluun perustuvaan määritelmään. Laadullinen tutkimuskenttä on luonnontieteiden ja humanististen tieteiden muodostama moniulotteinen kokonaisuus. Tieteellisen moniulotteisuuden lisäksi kenttä on erilaisten eettisten ja poliittisten näkökulmien polttopiste. Moniulotteinen laadullinen tutkimussuuntaus kulminoituu kahteen jännitteeseen. Yhtäältä se on yhdistetty laajaan, tulkitsevaan, postmoderniin, feministiseen ja kriittiseen viitekehykseen. Toisaalta laadullinen tutkimus myös liitetään tarkemmin määriteltyyn positivistiseen, postpositivistiseen, humanistiseen ja naturalistiseen käsitykseen ihmisen kokemuksesta ja sen analysoinnista. Nämä jännitteet ovat tiedostettuja, ja ne myös saattavat olla yhdistettynä yhdessä ja samassa tutkimuksessa. (Denzin & Lincoln 2018, 13; Cary Nelson, Lawrence Grossberg & Paula Treichler 1992, 4.)

Tässä tutkimuksessa jännitteisyys tulee ilmi jo teoreettisessa asetelmassa. Vammaistutkimus haastaa sosiaalisella ja konstruktionistisella näkökulmalla vammaisuuden lääketieteellisen määrittelyn (Vehmas 2006, 211). Jännitettä osaltaan luo myös kirkon konseptissa teologinen ja kristilliseen traditioon perustuva käsitys vammaisuudesta ja se, millaiseen asemaan se asettuu yhteiskunnallisten vammaisuutta määrittävien näkökulmien suhteen. Teoreettisen aselman jännitteisyys on tutkimuksen näkökulmien kautta mielenkiintoinen, ja siihen on luonteva peilata tutkimuksen tuloksia, eli puheessa ja tekstissä tuotettua vammaiskuvaa.

Tutkimuksen tavoitteena on muodostaa vammaiskuva, joka tuotetaan puheessa ja tekstissä Suomen evankelis-luterilaisen kirkon kontekstissa. Tästä syystä tutkimuksen kohteena on puhuttu ja kirjoitettu kieli. Kieli ymmärretään sosiaalikonstruktionistisesta viitekehyksestä käsin. Vivan Burr (2003) toteaa, että sosiaalinen konstruktionismi haastaa vallinnutta positivistista ja empiiristä käsitystä tiedosta. Konstruktionistinen ajattelu kritisoi itsestään selviä käsityksiä itsesämme ja siitä, miten ymmärrämme maailman. Oletus siitä, että todellisuus on

pelkästään sitä mikä voidaan havainnoida, on konstruktionistisesta näkökulmasta käsin riittämätön. Konstruktionismin juuret ovat sosiologiassa ja psykologiassa. (Burr 2003, 2–3.)

Ian Hacking (2009) painottaa, että sosiaalisen konstruktion tavoitteena on lisätä tietoisuutta. Tavoitetta voidaan lähestyä kahdella tavalla. Ensinnäkin, voidaan ymmärtää, että suurin osa kokemuksistamme ja maailmastamme on sosiaalisesti konstruointia. Toiseksi voidaan esittää väitteitä tiettyjen asioiden sosiaalisesta rakentumisesta. Tällöin voi olla ajatus siitä, että konstruktionismi on kaiken kattavaa, mutta annetaan myös tilaa sille, että todellisuus voi olla myös absoluuttista ja riippumatonta sosiaalisesta luonteesta. Tämä mahdollistaa ajattelun, jonka mukaan on mahdollista keskittyä tarkastelemaan yksittäisen seikan tai ilmiön sosiaalista konstruointia. (Hacking 2009, 20.)

Gergen (2009) mukailee edellä kuvattuja näkökulmia konstruktionistisesta tiedosta ja todellisuudesta. Käsitys todellisuudesta muodostuu sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Sanat ja käsitteet saavat merkityksensä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Tämä ajatus johtaa helposti käsitykseen, että todellisuutta ei ole sosiaalisen vuorovaikutuksen ulkopuolella. Se ei kuitenkaan ole konstruktionismin idea, vaan enemmänkin se, että käsitteiden merkitykset konstruoidaan ja muuttavat vuorovaikutuksen ja kulttuurin ja seurauksena. Vuorovaikutus on nimenomaan vastavuoroista, käsitteiden merkityksellistäminen puolestaan vaikuttaa myös kulttuuriin ja vuorovaikutukseen muuttaen ja uusintaen sitä. (Gergen 2009, 3–4).

Sosiaalinen konstruktionismi korostaa kielen merkitystä osana siinä, miten ymmärrämme todellisuutta. Kieli ja ajattelu nivoutuvat yhteen. Kieli tarjoaa meille systeemin ja kategoriat, joiden perusteella voimme jaotella ja merkityksellistää kokemuksiamme. Kieli tuottaa ja konstruoi käsitystä itsestämme, muista ihmisistä ja maailmasta. Keskeistä on siis huomioida, että kieli ei sellaisenaan edusta objektiivista todellisuutta. (Burr 2003, 62.) Kielen sosiaalisen konstruktiivisuuden idea on se, että todellisuus konstruoidaan eli merkityksellistyy kielen kautta. Kieli jakautuu sosiaalisesti merkityssysteemeihin, joissa eri termit saavat merkityksensä sekä ovat suhteessa toisiinsa. Merkitysten keskinäiset erot ovat myös

oleellisia, sillä arjessa esiintyy runsaasti merkityseroihin pohjautuvaa luokittelua sekä hierarkkisia dikotomioita. (Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen 2016, 26–29.)

4.1 Tutkimusasetelma

Tutkimus toteutettiin tapaustutkimuksena. Robert Stake painottaa, että tapaus-tutkimus ei ole tutkimusmenetelmä (2000, 435), ja Jari Eskola, Maria Saarela & Hanna Vilkkä (2018) määrittelevät sen tavaksi hahmottaa ja rajata tutkimus (170). Tapaustutkimus on myös perusteltu valinta ja suhtautumistapa tutkimuksen tekemiseen. (Eskola, Saarela & Vilkkä 2018, 170). Tapaustutkimuksen lähtökohtana on tapauksen rajaaminen sekä tutkimuksen kohteen määrittäminen. Rajauksen perusteella käsitteellistetään ja määritellään tutkimusongelma ja tutkimuskysymykset. Tutkimusongelman perusteella kerätään aineisto, joka vastavuoroisesti tarkentaa tutkimusongelmaa: tapaustutkimuksen kysymykset ohjaavat aineiston hankintaa, ja hankittu aineisto tarkentaa tutkimuskysymyksiä. Aineistosta koodataan keskeiset havainnot ja valitaan analyysimenetelmä. Aineisto ja analyysi määrittelevät toisiaan vastavuoroisesti, aineisto ohjaa analyysimenetelmän valintaa, ja analyysimenetelmä puolestaan aineiston tulkintaa. Analyysin perusteella tulkitaan tuloksia ja muodostetaan mahdollinen yleistys. (Stake 2000, 448).

Edellä kuvattu prosessi muodostuu reflektiosta. Tapaustutkimus on luonteeltaan reflektiivinen, siinä peilataan koko tutkimusprosessin ajan ilmiön, teorian ja käsitteellistämisen vastavuoroisuutta sekä tapauksesta saadun tiedon suhdetta tiedon ymmärrettävyyteen ja käsitteelliseen yleistettävyyteen. Jatkuva reflektio tuottaa muutosta, ja sen johdosta tapaustutkimus on altis muutokselle tutkimusprosessin aikana. (Eskola, Saarela & Vilkkä 2018, 170) Yleistettävyys puolestaan määrittyy aineiston mukaan, eikä se ole tapaustutkimuksen lähtökohtainen tavoite, vaan enemmänkin ilmiön käsitteellistäminen ja ymmärtäminen sekä jatkotutkimuksen mahdollisuuden kartoittaminen. (Stake 2000, 448). Päivi Erikson ja Katri Koistinen ovat samalla linjalla painottaen, että yhden tapauksen määrittely, analysointi ja ratkaisu ovat tapaustutkimuksessa tärkeimmät tavoit-

teet (2004, 4). Tämä puolestaan edellyttää aineiston järkevää kokoamista. Yleistämisestä voidaan tässä yhteydessä käyttää enemmänkin termiä siirrettävyys. Teoreettiset käsitteet voidaan siirtää aineiston analyysiin, ja tulokset puolestaan toiseen toimintaympäristöön, jolloin yleistettävyyttä siirtyy lukijan vastuulle. (Eskola & Suoranta 1998, 49–51.)

Kontekstin käsite on tapaustutkimuksen näkökulmasta oleellinen. Risto Eräsaari määrittelee kontekstin erityisen kohteen tai maailman paljastamiseksi, ilmaisemiseksi tai esittämiseksi, sekä tapahtumien muutoksen kokemuksen vahvistamiseksi ja ymmärtämiseksi niiden omasta horisontista (2007, 151). Kontekstin kautta voidaan tulkita yksilön ja ympäristön vastavuoroisuutta, esimerkiksi millaisia merkityksiä yksilön ajattelu muodostaa, ja miten se vastavuoroisesti vaikuttaa yhteiskuntaan ja instituutioihin. (Eräsaari 2007, 152–153). Konteksti sitoo tapauksen osaksi historiallista jatkumoa sekä osaksi nykyhetkeä kyseenalaistamisen empirismin ja eksplisiittisen tiedon muodostaman lokeron. Mikään tapaus ei tästä näkökulmasta elä suljetussa ympäristössä, vaan vähintäänkin vastavuoroisten tapausten muodostamissa verkostossa. (Eräsaari 2007, 157.)

Tässä tutkimuksessa on kaksi tapausta, ensimmäisenä Suomen evankelisluterilaisen kirkon vammaiskuva sekä toisena yhden seurakuntayhtymän työntekijöiden puheessaan tuottama vammaiskuva. Molempien tapauksien ensimmäisenä kontekstina on vammaistutkimuksen historia sekä vammaisten yhteiskunnallisen aseman muutos. Toisena kontekstina on luterilainen teologia, kristillinen traditio sekä kristillinen ihmiskäsitys. Tapaukset suhteutuvat myös toisiinsa, ensimmäinen tapaus toimii kontekstina toiselle. Tapaukset eivät myöskään pelkäätkään ankkuroitu historiaan, vaan suhteutuvat nykyajan muutokselle, ja asettavat perspektiiviä yhteiskunnallisen muutoksen tulevaisuudelle.

Tapauksen valinnassa on tärkeää, että tapaus on relevantti tutkimuskohteen ja tavoitellun tiedon suhteen. Valinnassa voivat painottua sekä käytännölliset että teoreettiset kriteerit, mutta sen tulee liittyä tutkimuskohteeseen ja tavoiteltuun tietoon, eli tutkimustuloksiin. (Eskola, Saarela & Vilkkä 2018, 162). Tässä tutkimuksessa tapauksen valintaan vaikuttivat sekä käytännölliset että teoreettiset kriteerit. Dokumentit valittiin tutkimuksen teoreettisen taustan perusteella, kritee-

rinä asiakirjat, jotka käsittelevät vammaisuutta. Haastatteluaineistossa puolestaan painottuivat käytännölliset kriteerit; haastateltavat valittiin yhden seurakuntayhtymän alueelta tutkimuksen aikataululle sopivan määrääjän puitteissa. Tutkimuskysymyksen ja tavoiteltujen tulosten kannalta tapaukset olivat kuitenkin relevantteja.

Triangulaatiolla tarkoitetaan erilaisten aineistojen, teorioiden tai menetelmien hyödyntämistä tutkimuksessa. (Eskola & Suoranta 1998, 51; Stake 2008, 443) Tässä tutkimuksessa on käytetty aineistotriangulaatiota. Tutkimus koostui kahdesta eri tavalla hankitusta aineistosta. Suomen evankelisluterilaisen kirkon vammaiskuvaa käsittelevä aineisto koostui olemassa olevista kirkon virallisista dokumenteista. Kirkon viralliseen vammaiskuvaan verrattava työntekijöiden puheessa tuottamaa vammaiskuvaa käsittelevä aineisto puolestaan hankittiin puolistrukturoidulla teemahaastattelulla. Aineistot olivat siis luonteeltaan erilaisia, mutta niiden tutkimuskohde – vammaiskuva – oli sama.

Tässä tutkimuksessa on vaikutteita sekä eksploratiivisesta ja selittävästä tapaustutkimuksesta. Selittävä tapaustutkimus pyrkii ymmärtämään ja selittämään olemassa olevaa tapausta ja sen yhteyttä kontekstiinsa. Toisin sanoen, kysymys on, että miksi tapaus on juuri sellainen kuin se tässä hetkessä näyttäytyy. Eksploratiivinen tapaustutkimus puolestaan on lähtökohtaisesti uutta löytävä lähestymistapa. Tavoitteena on tuottaa uusia tai laajentaa ymmärrystä olemassa olevista teorioista, käsitteistä ja ilmiöistä. Eksploratiivinen tapaustutkimus voi toimia esitutkimuksena laajemmalle tutkimukselle. (Eriksson & Koistinen 2014, 13–14).

Evankelisluterilaisen kirkon vammaiskuvan muodostaminen on tässä tutkimuksessa luonteeltaan selittävää. Vammaiskuva on olemassa olema ilmiö, josta on laadittu virallisia asiakirjoja. Vammaiskuva ankkuroituu teoreettiseen taustaan, sekä vammaistutkimukseen että teologiaan. Kirkon työntekijöiden tuottaman vammaiskuvan tutkiminen ja sen vertaaminen Kirkon viralliseen vammaiskuvaan puolestaan on luonteeltaan eksploratiivista. Tavoitteena on kontekstin ja aineiston perusteella muodostaa uusi käsitys ilmiöstä, jota ei ole aikaisemmin tutkittu.

4.2 Aineiston koonti

Tutkimus koostui kahdesta eri aineistosta, haastateltavasta sekä dokumentaarista. Dokumentaarinen aineisto hankittiin teoreettisen taustan perusteella, tavoite löytää vammaisuutta käsitteleviä kirkon virallisia asiakirjoja. Kriteerinä dokumentaariselle aineistolle olivat seuraavat: 1. Aineiston tulee käsitellä vammaisuutta kokonaisvaltaisesti, sekä ihmiskuvallisella että yhteiskunnallisella tasolla. 2. Aineistosta tulee käydä ilmi, että se määrittelee kirkon vammaistyötä ja vammaiskäsitystä ja siihen viitataan näissä yhteyksissä auktoriteettina. 3. Aineiston tulee olla relevantti kirkon vammaistyön ja vammaiskäsityksen kannalta ja sen tulee olla saatavilla.

Peräkylän ja Ruusuvuoren (2018) mukaan informaali lähestymistapa kirjoitettuun tekstiin on hyödyllistä. Lähestymistavassa ei seurata varsinaisesti mitään mallia, vaan aineistoon paneudutaan yhä uudelleen pyrkien löytämään sieltä keskeiset teemat, jotka edustavat tekstin taustalla vaikuttavaa kulttuuria ja todellisuutta (Peräkylä & Ruusuvuori 2018, 670–671). Dokumentteja haettiin Suomen evankelisluterilaisen kirkon internetsivuilta sekä kirjastojen tietokannoista. Edellä mainitun lähestymistavan perusteella päädyttiin neljään dokumenttiin, jotka täyttivät kaikki kolme aineistoa määrittelevää kriteeriä: Kirkko kaikille – Suomen ev. lut. kirkon vammaispoliittinen ohjelma” (2003), ”Kirkko kaikille ja kaikkien kirkko” (EDAN, 2003), ”The Gift of Being – Called to be church of All and for All” (EDAN, 2016) ja ”Saavu – kirkon saavutettavuusohjelma” (2012).

Brinkmanin (2018) mukaan haastattelu nojaa vapaimmillaankin suunniteltuun struktuuriin. Struktuurin tarkkuudessa, eli siinä missä määrin haastattelun on tarkoitus edetä ja kuinka vahvasti seurata valmiiksi suunniteltuja rakenteita, on eroa. Täysin strukturoitu haastattelu ei välttämättä anna niin paljoa tilaa intuitiolle, ja kysymykset ohjaavat suoraan siihen suuntaan, mitä halutaan tietää. Vähemmän strukturoitu haastattelu saattaa puolestaan tuottaa enemmän intuitiivista tietoa. Pääpaino on enemmän siinä, millaista todellisuutta haastateltava tuottaa kielellisesti. Ongelmana voi olla se, että haastattelu tuottaa materiaalia, joka ei ole tutkimuskysymysten kannalta merkittävää. (Brinkman 2018, 579–581.)

Haastateltavat valittiin yhden pääkaupunkiseudun seurakuntayhtymän alueelta. Haastateltavat valittiin sillä perusteella, että mahdollisimman moni kirkon sisällä toimivista ammattiryhmistä tuli edustetuksi. Haastateltavia oli viisi, ja ammattiryhmistä oli edustettuina pappi, diakoni, suntio ja varhaiskasvattaja. Haastateltavia lähestyttiin sähköpostitse joulukuussa 2018, jolloin heille esiteltiin tutkimuksen aihepiiri ja tavoitteet (Liite 1). Haastattelut toteutettiin yksilöllisinä teemahaastatteluna tammikuun ja helmikuun aikana vuonna 2019.

Teemahaastattelu muodostuu ennalta päätetyistä aihepiireistä ja teemoista, jotka käsitellään kaikkien haastateltavien kanssa. Haastattelijalla on halutessaan mahdollisuus puhua suhteellisen vapaamuotoisesti, joten vastausten voidaan tulkita edustavan vastaajaa itseään. Ennalta määrittävät teemat ohjaavat haastattelua pysymään tutkimusaiheen ja tutkimuskysymysten kannalta merkittävässä aihepiireissä. (Eskola & Suoranta 1998, 64–65). Teemahaastattelu on tutkimusaiheen kannalta perusteltu, sillä tutkimuskohteena on haastateltavien henkilökohtaisesti puheessa tuottama vammaiskäsitys. Teemahaastattelussa käytettiin puolistrukturoitua jäsentelyä, johon oli kirjattu tutkimuskysymyksien kannalta tärkeät aiheet. (Liite 2)

Teemahaastattelu on perusteltu myös teoreettisesta näkökulmasta. Vapaampi vuorovaikutus ja puhe voi paljastaa enemmän piilotettuja kulttuurisia representaatioita, mitä ei välttämättä pysty esimerkiksi haastattelulomakkeella löytämään. Asetelma mukailee parhaiten kielen sosiaalkonstruktionistista teoriaa. Haasteeksi voi käytännössä muodostua se, että missä määrin haastattelija pysyy pitämään kiinni asemastaan keskustelun johdattajana. (Rapley 2004, 25–26.) Teemahaastattelu kuitenkin, kuten edellä mainittiin, antaa tilaa haastateltavalle. (Eskola & Suoranta 1998, 64–65)

4.3 Aineiston analyysi

Sosiaalinen konstruktionismi itsessään, kuten aiemmin todettiin, perustuu ideaan, jonka mukaan ilmiöt ovat olemassa vain kielen luomassa todellisuudessa. Kieli itsessään on myös konstruktio, joka on konstruoitunut ja konstruoituu jat-

kuvasti. Kielen konstruktivisuus taas perustuu siihen, että se pyrkii kuvaamaan todellisuutta ja rakentuu esimerkiksi sanoista, luokitteluista (Alexa Hepburn & Jonathan Potter 2010, 173).

Aineisto analyysi toteutettiin diskursiivisin analyysimenetelmin. Diskurssianalyysi sisältää kokonaisen perheen erilaisia menetelmiä, ja siksi usein puhutaankin diskursiivisista analyysimenetelmistä. (Jokinen, Juhila & Suoninen 2006; Hepburn & Potter 2010, 168–169) Diskurssianalyysin käyttö aineiston analyysimetodina tässä tutkimuksessa on perusteltua. Hepburn ja Potter (2010) tuovat esille, että diskurssianalyysin hyödyntäminen analyysivälineenä perustuu tutkimuskysymyksiin (173). Tässä tutkimuksessa tutkimuskysymykset asettavat tarkastelukohteeksi puhutun kielen, ja sen, minkälaista vammaiskäsitystä sekä kirjoitettu että puhuttu kieli tuottaa. Aineisto analysoitiin kielenkäytön vaihtelevuuden näkökulmasta.

Diskurssianalyysissa on tärkeintä huomioida yksi sosiaalisen konstruktionismin tärkeimmistä lähtökohdista, eli kielellinen todellisuus ja heijastuvuus. Kieli ei sellaisenaan heijasta objektiivista totuutta. Kieli konstruoituu tietyssä kulttuurissa ja kontekstissa, mikä puolestaan vaikuttaa huomattavasti siihen, minkälaista totuutta se tuottaa. Analyysissa on tärkeää osata verrata tätä teoriaan ja muodostaa käsitys yhdessä teorian ja tuotetun aineiston vuoropuhelussa (Pietilä 2010, 214–216.) Kieltä ei kuitenkaan voi erottaa todellisuudesta, vaikka se on yksi tavallisimmista kritiikeistä sosiaaliskonstruktivismia kohtaan. Kieli ja todellisuus ovat kietoutuneet yhteen ja merkitykset rakentuvat suhteessa molempiin (Jokinen, Juhila & Suoninen 2006.)

Diskurssianalyysissä ei oleteta, että kieli implisiittisesti paljastaa tuottajansa asenteet, elämäntilanteet tai edustamansa kulttuurin. Analyysi kohdistuu enemmänkin siihen, millä tavalla kielen käyttäjät tekevät asioita ymmärrettäväksi. Sama ilmiö voidaan tehdä ymmärrettäväksi monin tavoin, ja samasta ilmiöstä voidaan analysoida eri näkökulmista. Keskiöön nousee siis se, millaiset selitykset ja kuvaukset ovat ymmärrettäviä eri tilanteissa ja keskustelun kohdissa, ja millaisiin asiantiloihin ja seurauksiin niillä johdatellaan. Diskurssianalyysi tarkas-

telee kieltä tekemisenä, joka joko uusintaa tai muuttaa sitä kulttuurista virtaa, jonka avulla teemme asioita ymmärrettäväksi. (Suoninen 2016, 231–232.)

Diskurssianalyysissä tarkastelun kohteeksi otettavia kuvauksia kutsutaan usein selonteoiksi. Selonteolla ihmiset pyrkivät tekemään toisilleen ymmärrettäväksi joko itseään tai maailmaa. Selonteot ovat luonteeltaan sosiaalisia, ne ovat riippuvaisia ympäröivästä sosiaalisesta maailmasta ja kulttuurista. Samalla selonteot myös rakentavat sosiaalista maailmaa ja kulttuuria. Selonteko puolestaan koostuu pienemmistä osista, diskursseista. Diskurssit ovat merkityssuhteiden kokonaisuuksia, jotka rakentavat todellisuutta. Selonteossa käytetään diskursseja sillä perusteella, mitkä ovat kulttuurisesti ymmärrettäviä. Diskurssit siis rakentavat selontekoa, mutta samalla myös selonteko muotoilee diskursseja käyttäessään niitä eri kulttuurisissa ja sosiaalisissa tilanteissa. Selonteot puolestaan taas muotoutuvat vastavuoroisesti esimerkiksi keskustelussa, selontekoihin vastataan selonteolla. Diskurssianalyysissä selonteot ja diskurssi ovat malli sille, miten kieli konstruoi sosiaalista todellisuutta. (Suoninen 2018, 233–242.)

Jokinen ja Juhila (2016) jakavat diskurssianalyysin ytimen kolmeen toisistaan riippuvaisiin ulottuvuuksiin: merkityksiin, kommunikatiivisuuteen ja kulttuurisuuteen. Kielenkäyttö toimintana ja selonteot muodostuvat näistä kolmesta ulottuvuudesta, ja olennaista on se, että osat vaikuttavat toisiinsa vastavuoroisesti. (Jokinen & Juhila 2016, 267–268) Tässä tutkimuksessa painottuvat merkitys ja kulttuurisuus. Merkitykset rakentuvat käyttöyhteyksissään, ja ne ovat sidoksissa tuottamisensa hetkeen, kuten esimerkiksi vuorovaikutukseen tai tekstuaalisiin prosesseihin. Toisaalta merkityksellistäminen perustuu myös sosiaaliseen yhteisöön, ympäröivään kulttuuriin ja diskursiiviseen ilmastoon. Diskurssia ei voida siis irrottaa kontekstistaan, vaan se on sidoksissa hetkeen, historiaan ja tulevaisuuden rakentamiseen. Kulttuurisuuden ulottuvuuksista voidaan siis erottaa kaksi ääripäätä, tilanteisuus ja kulttuurinen jatkumo. (Jokinen & Juhila 2016, 269–270.)

Tässä tutkimuksessa analyysin painotus on enemmän tilanteisuudessa. Tarkastelukohteena on nimenomaan vammaiskuvan muotoutuminen kirkon työntekijöiden puheessa tässä hetkessä. Myös analysoidussa kirkon virallisessa vam-

maiskuvassa korostuu ajankohtaisuus, aineiston rajaamisessa oli kriteerinä, että dokumenttien tulee olla relevantteja. Tilanteisuus on kuitenkin sidoksissa kulttuurisuuteen, ja tämä huomioitiin tutkimuksessa kiinnittäessä huomiota diskursien lähtökohtiin ja kristillisen tradition merkitykseen. Tutkimus sidottiin myös osaksi laajempaa vallitsevaa yhteiskunnallista kulttuuria, tunnistamalla vammaisuutta määritteleviin paradigmoihin perustuvat diskurssit. Kulttuurista jatkumoa tarkasteltiin myös lyhyemmällä aikavälillä toisen tutkimuskysymyksen kautta. Haastatteluaineistoa analysoitiin siitä näkökulmasta, missä määrin dokumentaarisesta aineistosta tulkittu kirkon virallinen vammaiskuva kuuluu ammattihenkilöiden puheessa. Lyhytjänteinen jatkumo toteutettiin käytännössä vertaamalla molemmista aineistoista analysoituja diskursseja keskenään.

Merkityksien tarkastelu diskurssianalyysissa voidaan myös jakaa kahteen ääripäähän, merkityksiin ja merkityksien tuottamisen tapoihin. Merkitystä painottaessa tutkimus suuntautuu enemmän siihen, millaisia merkityksiä ihmiset puheessaan ja teksteissään tuottavat. Painotus on siis kielen sisällössä. Merkitysten tuottamisen tapoja painottaessa tutkimus suuntautuu enemmän siihen, miten ja millaisia kielellisiä keinoja käyttäen ihmiset tuottavat merkityksiä. Merkityksien tarkastelussa keskeisiksi käsitteiksi asettuvat merkityssysteemi ja diskurssi. Merkityssysteemissä sanojen merkitykset rakentuvat suhteessa toisiinsa. Diskurssi taas pitää sisällään idean siitä, että ei ole olemassa vain yhtä kielisysteemiä vaan useita, kielenkäytössä jatkuvasti rakentuvia merkityssysteemejä. Merkityksien yhteyksissä tarkastellaan myös narratiiveja diskursiivisena ilmiönä. Narratiivit jäsentyvät kielenkäyttäjien resurssiksi puheessa ja tekstissä. (Jokinen & Juhila 2016, 280–283.)

Tässä tutkimuksessa painottuu merkityksien analysoiminen. Painopiste on siinä, millaisia merkityksiä puheessa ja tekstissä asetetaan vammaisuudelle. Toisin sanoen analysoidaan sitä, millaista vammaiskuvaa dokumentaarisessa aineistossa ja haastatteluaineistossa tuotetaan. Merkityksellistäminen tapahtuu merkityssysteemien kautta, ja merkityssysteemien kokonaisuus muodostuu diskurssien kautta. Tämä näkyy analyysin aikana diskurssien päällekkäisyydessä. Merkityksellistämistä tapahtuu myös narratiivien kanssa, ja tämä huomioitiin ai-

neistoa analysoitaessa arvioimalla sitä millä tapaa narratiivit jäsentyvät resursiksi, mikä on narratiivien tehtävä ja millaisia ne ovat luonteeltaan.

Merkityksiä painottaessa merkityssysteemejä analysoitaessa tulee huomioida, että kieli itsessään ei heijasta objektiivista totuutta. Sosiaalinen todellisuus näyttäytyy merkityssysteemien kenttänä, jossa systeemit toimivat rinnakkain ja myös kilpailevina. Vaikka kenttä näyttäytyy moninaisena teoreettisesti, arkielämän tilanteissa ei välttämättä ole näin suurta merkityssysteemien valinnanvaraa. (Jokinen, Juhila & Suoninen 2016, 32–33.)

Merkityssysteemien tunnistaminen asettuu kielenkäytön vaihtelevuuden näkökulmassa muuttavaksi prosessiksi, joka muuttuu analyysin aikana. Merkityssysteemit eivät ole tekstissä valmiina kokonaisuuksina, vaan pieninä päällekkäisinä paloina osana selontekoa. Itse selonteon aiheen ja teeman erottelujen kannalta mielenkiintoisammaksi asettuu se, mikä on tietyn aihepiirin tehtävä, ja mitä sen taustalla on. Merkityssysteemit taas muodostavat diskurssin. (Suoninen 2016, 53–54.) Suoninen (2016, 62–64) esittelee Ian Parkerin (1992) määrittelyn diskurssien tunnistamiseksi kielenkäytön vaihtelevuuden analysoinnissa. Parker (1992, 17–29) määrittelee diskurssit seuraavien kriteerien perusteella:

1. Diskurssi realisoituu tekstissä
2. Diskurssi liittyy objekteihin
3. Toimijat sisältyvät Diskurssiin
4. Diskurssi on koherentti merkityssysteemi
5. Diskurssi liittyy toisiin diskursseihin
6. Diskurssi reflektoi omaa puhetapaansa
7. Diskurssi liittyy historiaan

Suoninen (2016, 64) painottaa, että kriteerit eivät kokonaisuudessaan sovellu suoraviivaiseksi empiirisen aineiston analyysin metodiohjeeksi. Tutkimuskysymysten ja aineiston perusteella voidaan kuitenkin valita analyysiin oleelliset kriteerit. Tässä tutkimuksessa painotettiin diskurssien tunnistamisessa diskurssien realisoitumista, diskurssien liittymistä objekteihin, toimijoiden sisällymistä

diskurssiin sekä diskurssien liittymistä toisiin diskursseihin. Painotukset valittiin tutkimuskysymysten ja aineiston perusteella.

Diskurssien realisoituminen tekstissä toteutui osana diskurssien tunnistamista siinä, että tutkimuksessa ei ollut oleellista yksittäiset haastateltavat tai dokumentaarisen aineiston laatijat. Kiinnostus kohdentui ennen kaikkea puheen ja tekstin tuottamiin ja uusintamiin diskursseihin ja siihen, minkälaista vammaiskäsitystä ne tuottavat ja representoivat. Haasteltavien ammattiryhmä kyllä huomioitiin analyysissa, mutta ei osana persoonallista identiteettiä, vaan osana instituutiota, kulttuuria ja historiaa. Diskurssien liittymistä objekteihin puolestaan tarkasteltiin nimeämisen kautta. Nimeämisen myötä objekti on olemassa diskurssissa, mutta se ei ole välttämättä oleellinen diskurssin ulkopuolella. Tässä tutkimuksessa esimerkiksi vammaisuus, vamma, esteellisyys ja parantuminen asettuivat objekteiksi. Nimeäminen määrittelee objektia, ja se saattaa asettua eri diskursseissa erilaiseksi. Toimijoiden sisällymistä diskurssiin analysoitiin siitä näkökulmasta, millaisiin positiioihin diskurssi asettaa toimijat ja millä positiota rakennetaan. Tässä tutkimuksessa positioiden asettamista havainnollistettiin diskurssien tavoitteilla ja sillä, miten tavoitteita perusteltiin.

Diskurssien liittyminen toisiinsa tarkoittaa diskurssien osittaista päällekkäisyyttä. Diskurssit saattavat lainata toisiltaan tai kommentoida toisiaan. Diskurssit saattavat myös asettua jännitteisiksi suhteessa toisiinsa. Tässä tutkimuksessa diskurssien liittymistä toisiinsa on havainnollistettu hegemonisien ja tukevien diskurssien käsittein. Diskurssien päällekkäisyys ilmeni tekstitasolla siinä, että sama katkelma, kappale tai lause saattoi sisältää aineksia useista eri diskursseista. Diskursseja jaettiin myös hegemonisiin ja tukeviin diskursseihin sen perusteella, minkälaisessa asemassa ne olivat suhteessa toisiinsa. Hegemonisella diskurssilla tarkoitettiin puhetta, teemoja ja tavoitteita selvimmin ohjaavia ja merkityskellistäviä diskursseja. Tukevilla diskursseilla puolestaan tarkoitettiin niitä diskursseja, jotka asettuivat tukemaan, painottamaan ja merkityksellistämään hegemonisia diskursseja. Vaikka jollain diskursseista analyysin aikana olisi taipumusta vain tiettyyn asemaan, ei voida olettaa, että diskurssit ovat asemiinsa predestinoituja, koska selonteot merkityksellistyvät uudestaan vuoro-

vaikutuksessa (Suoninen 2016, 239). Samassa selonteossa asema voi muuttua, ja useampi diskurssi voi olla yhtä aikaa hegemoninen.

5 Tutkimustulokset ja niiden tulkintaa

Tässä tutkimuksessa selvitettiin, minkälaista vammaiskuvaa Suomen evankelis-luterilaisen kirkon työntekijät tuottavat puheessaan, ja miten kirkon virallinen vammaiskäsitys kuuluu kirkon työntekijöiden puheessa. Varsinaisien tutkimuskysymyksien käsittely edellyttää käsitystä kirkon vammaiskuvasta. Kirkon virallista vammaiskuvaa edustava dokumentaarinen aineisto on järjestyksessä ensimmäisenä, ja siitä on nostettu esiin diskurssit, jotka muodostavat kirkon kielellisessä todellisuudessa muodostuvan vammaiskuvan.

Kirkon virallisen vammaiskuvan analyysin jälkeen analysoitiin työntekijöiden vammaiskuva. Analyysi on eritelty haastatteluaineistosta tulkittujen diskurssien mukaan. Diskurssien perusteella on muodostettu kirkon työntekijöiden edustama vammaiskuva kielellisellä tasolla. Yhteenvedossa ja tulkinnessa käsitellään Kirkon virallisen vammaiskuvan sekä työntekijöiden puheen vammaiskuvan yhtäläisyyksiä ja eroja.

5.1 Diskurssit dokumentaarisessa aineistossa

Dokumentaarinen aineisto koostui neljästä eri dokumentista. Vammaispoliittisen neuvottelukunnan laatima ”Kirkko kaikille – Suomen ev. lut. kirkon vammaispoliittinen ohjelma” (2003) on kirkon virallinen ohjelma, joka määrittelee sitä, miten vammaisuus ymmärretään ja miten vammaisten ihmisten oikeudet huomioidaan seurakunnassa kirkon tasolla. ”Saavu – kirkon saavutettavuusohjelma” (2012) puolestaan keskittyy teemaan, joka on nimetty saavutettavuudeksi. Saavutettavuus nimensä mukaisesti keskittyy seurakunnan saavutettavuuteen sekä vammaisten saavuttamiseen, ja sen tavoitteena on kaikille avoin kirkko. Kirkon maailmanjärjestön yhteydessä toimiva vammaisten ihmisten verkosto EDAN on julkaissut kaksi raporttia, jotka käsittelevät vammaisuuden teologiaa. Vuonna 2003 ilmestyi ”Kirkko kaikille ja kaikkien kirkko”, ja 2016 ”The Gift of Being – Called to be church of All and for All”.

Dokumentaarisen aineiston voidaan tulkita edustavan kirkon virallista vammaiskäsitystä useasta eri syystä. Ensinnäkin kaikki dokumentit ovat julkisesti saatavilla Suomen evankelisluterilaisen kirkon virallisilla sakasti –internetsivuilla. Toiseksi, dokumentit eivät ole seurakuntakohtaisia, vaan ne koskevat koko kirkkoa valtakunnanlaajuisesti. Kolmanneksi, dokumenttien auktoriteetti on erikseen määritelty sekä dokumenteissa itsessään, että sakastin sivuilla.

Dokumenteista EDAN:n ensimmäinen raportti sekä vammaispoliittinen ohjelma ovat osittain saman aikakauden tuotoksia. ”Saavu” on dokumenteista selvästi uusin, ja se osittain toisintaa samoja teemoja kuin aiemmat dokumentit. Voidaan tulkita, että vammaispoliittinen ohjelma ja EDAN:n ensimmäinen raportti ovat saavutettavuusohjelman muodostamisen aikana jo määrittäneet kirkon virallista vammaiskäsitystä. Näin ollen, dokumenttien ääni kuuluu saavutettavuusohjelmassa, ja ohjelma on näiden alulle paneman uudistuksen tulosta sekä kirkon vammaispoliittisen ja teologisen työn suoraa jatkumoa. EDAN:n toinen raportti käsittelee täysin samoja teemoja kuin ensimmäinen ainoastaan täydentäen ja päivittäen tätä.

Koska dokumentit sisältävät yhtäläistä materiaalia ja ne ovat jossain määrin myös sidoksissa toisiinsa, voidaan niitä myös tarkastella yhtenä kokonaisuutena. Dokumenttien sisältämä materiaali jakautui neljään diskurssiin. Diskurssit ovat konstruoitu malli, jolla jaotellaan sekä selvitetään dokumenttien sisältämää kielellistä todellisuutta, jota dokumentit ovat sekä vastaanottaneet että tuottaneet. Koska dokumenttien aiheet olivat tarkasti rajattu ja määritelty, oli niiden taustalla vaikuttavat diskurssit selkeät ja helposti rajattavissa.

5.1.1 Materialistinen ja yhteisöllinen kriittinen diskurssi

Materialistinen diskurssi lähestyi vammaisuutta sekä fyysisten että yhteisöllisten rakenteiden kautta. Diskurssi jakautui kahteen teemaan, jotka olivat kritiikin kohteena. Ensinnäkin rakennusten esteellisyys sekä yhteisön toiminnan esteellisyys nähtiin vammaisia syrjäyttäviksi.

Rakennetun ympäristön ongelmat, apuvälineiden ja avustajapalveluiden puute vaikeuttavat vammaisten ihmisten kykyjen käyttöönottoa. (Kirkko kaikille 2003, 17)

Esteettömyydelle asetettiin kriteereitä, joiden täyttämällä syrjäyttävä vaikutus vähenee.

Esteettömyys alkaa jo saapumisesta ja pysäköinnistä. Esteettömään rakennukseen on helppo päästä sisään, sen ovet avautuvat kevyesti tai automaattisesti. Siellä on myös vaivatonta liikkua. Tilat ja niissä olevat toiminnot ovat mahdollisimman helppokäyttöisiä ja loogisia. Kulkureitit on merkitty selkeästi. Tummuuskontrastit auttavat hahmottamista. Käsijohteet ja tukikaiteet lisäävät liikkumisen turvallisuutta. (Saavu 2012, 15)

Toiseksi yleinen ilmapiiri ja asenteet nähtiin myös tasavertaisen osallistumisen esteenä.

Asenteellinen saavutettavuus merkitsee sitä, että seurakuntalaiset ja työntekijät toimivat niin, että kaikki voivat kokea seurakuntayhteyttä ja elää kristittyinä. (Saavu 2012, 13)

Painopiste oli materialistisessa diskurssissa verrattavissa vammaistutkimuksen lähtökohtaan, vammaisuus tai vamma ei vammauta ihmistä, vaan ympäröivä yhteisö ja yhteiskunta (Vehmas 2005a, 109).

Diskurssi korosti käytännöllisiä näkökulmia, ihmisten perustarpeet tulee olla jokaisen mahdollista täyttää jokaisessa kirkon tilassa. Jokainen julkinen tila tulisi myös olla kaikille ihmisille tasavertaisesti saavutettavissa.

Ympäristö tai yksittäinen rakennus on esteetön silloin, kun se on kaikille käyttäjille toimiva, turvallinen ja miellyttävä. Tämä on esteettömyyden eli fyysisen saavutettavuuden päämäärä. Esteetön ympäristö palvelee kaikkia, mutta on välttämätön monille ihmisille, esimerkiksi rollaattoria tai pyörätuolia käyttäville tai lastenvaunujen kanssa kulkeville henkilöille. (Saavu 2012, 14)

Tässä yhteydessä diskurssissa usein myönnettiin se, että vamma saattaa myös rajoittaa ihmisen elämää, ja tällöin esimerkiksi tulee huomioida ihmisen äidinkieli, esimerkiksi viittomakieli. Materialistisessa diskurssissa painottui siis saavutettavuus –teema.

Yhteistä materiaaliselle diskurssille oli se, että se tähtäsi lähtökohtaisesti muutokseen.

Useimpien vammaisten ihmisten taloudelliset mahdollisuudet ovat rajalliset ja elintaso tai työllistymismahdollisuudet keskimääräistä heikommat. (EDAN 2003, 1)

Nykytilannetta ei nähty hyvänä, ja muutos tähtäsi vammaisten oikeuksien ja mahdollisuuksien parantamiseen. Nykytilanne perusteltiin narratiiveilla, jotka korostivat sitä, miten vammaisuus ja vammaiset oli nähty lähinnä ulkoa määriteltynä objekteina kirkon historiassa.

Useimmiten vammaisia käsiteltiin kuitenkin enemmän **objekteina** kuin subjekteina, henkilöinä joilla on vamma ("persons with handicaps") tai jotka ovat kyvyiltään erilaisia ("the differently-abled") tai jotka ovat vammaisia ("persons with a disability"); (kaikkien näiden termien oli tarkoitus kuvata inklusiivisuutta ja niitä voitiin käyttää erotuksetta). (EDAN 2003, 1)

Vammaisuus osana laupeudentyönä nähtiin vammaisia syrjivänä ja leimaavana toimintana kirkon historiassa. Myöskin vammaisuuden parantaminen sanan varsinaisessa merkityksessä nähtiin ongelmallisena. Dokumenteista "Saavu" tarjosi käytännöllisiä tavoitteita muutokseen, kun taas Vammaispoliittinen ohjelma ja EDAN:n raportit painottivat muutoksen tarpeen syitä.

Seurakunnan strategiset linjaukset vaikuttavat saavutettavuuden siirtymiseen arjen työhön. Ne on myös kirjattava seurakunnan perustoimintokuvaukseen. Seurakunnan toiminnan saavutettavuus paranee esteettömyyskartoituksen sekä käytettävyyden ja toiminnan arvioinnin pohjalle laadittavalla saavutettavuuden toimintasuunnitelmalla tai -ohjelmalla. (Saavu 2012, 23)

Useimpien vammaisten ihmisten taloudelliset mahdollisuudet ovat rajalliset ja elintaso tai työllistymismahdollisuudet keskimääräistä heikommat. Omaiset joutuvat myös tekemään huomattavia uhrauksia, heiltä vaaditaan sekä aikaa että voimavaroja niin paljon, että se rajoittaa heidän muita mahdollisuuksiaan elämässä ja uralla. (EDAN 2003, 2)

On melkein ilmiselvää, että materiaallinen diskurssi on vaikuttanut vammaistutkimuksesta ja sosiaalisen mallin aikaansaamasta yhteiskunnallisesta vammaisten oikeuksien paranemisesta. Materiaalisessa diskurssissa painottui nimenomaan materiaalisten ja yhteiskunnallisten rakenteiden tarkastelu kriittisestä näkökulmasta, ja vammaisuuden syyt nähtiin kritiikin kohteissa. Yhteiskunnan

vammauttavan vaikutuksen myötä myös yhteisölliset asenteet ja ennakkoluulot vammaisia kohtaan nähtiin keskeisenä vammauttajana. Vastauksena tälle diskurssissa korostui yhteisöllisyys ja yhteys, jossa jokaisella jäsenellä on paikkansa ja tehtävänsä.

5.1.2 Luokitteleva tarvediskurssi

Luokitteleva tarvediskurssi jakautui kahteen osaan, realistiseen ja idealistiseen. Realistinen osa näki vammaisuuden määrittelyn realistisessa valossa. Elimellisen vamman vaikutuksen hyväksyminen korostui, vaikka ulkoisen määrittelyn suhteen oltiin kriittisiä.

Vammaisista lapsista ja aikuisista huolehtimisessa meille tarjoutuu paljon enemmän kuin vain mahdollisuus palvella lähimmäistämme. (EDAN 2003, 13)

Vammaisuuden kattava määrittelemine on mahdotonta. Vammaisuus on asiointi, joka vaikuttaa ihmisen arkitoihintoihin. Vaikeavammaiseksi katsotaan henkilö, joka tarvitsee huomattavassa määrin toisen ihmisen apua päivittäisistä toiminnoista suoriutuakseen. Ihmistä ei voi kuitenkaan määritellä ensisijaisesti hänen vammaisuutensa perusteella. (Kirkko kaikille 2003, 18)

Eri vammoja eriteltiin, ja niiden vaikutuksien perusteella määriteltiin tukitoimenpiteitä. Tuen tarve määriteltiin puolestaan vamman luokitellun luonteen perusteella.

Kuuroille on tarjottava mahdollisuus viestintään viittomakielellä, näkövammaisille iso- ja pistekirjoituksella, luku- ja hahmotushäiriöisille selkokielellä ja puhevammaisille muilla puhetta tukevilla ja korvaavilla kommunikointimenetelmillä sekä selkokielellä henkilöille, joilla on vaikeuksia lukemisessa ja/tai ymmärtämisessä (Kirkko kaikille 2003, 10)

Apuvälineet eivät milloinkaan täysin kata vaikeavammaisen henkilön avuntarvetta. Siksi toisen ihmisen antama apu on välttämätöntä. Jotkut vammaiset tarvitsevat apua lähes vuorokauden ympäri. (Kirkko kaikille 2003, 14)

”Saavu” –dokumentissa korostui huomattavasti käytännönläheisyys, tarvittavat tukitoimenpiteet oli määritelty hyvin spesifisti.

Puhetta tukeva ja korvaava kommunikointi on yleisnimitys kommunikointikeinoille, joita käytetään puhutun kielen täydentämiseksi, tukemiseksi tai korvaamiseksi. Jos puheen tuottamisessa on ongelmia, henkilö voi selvittää ilmaisuaan eleillä ja ilmeillä, osoittamalla esineitä ja kuvia, kirjoittamalla sanalistoja tai piirtämällä. (Saavu 2012, 18)

Määrittelyn diskurssissa tunteisiin vetoavat narratiivit täydensivät realistista käsitystä. Ne ylläpitivät ajatusta tuen ja hoivan tarpeesta.

Kuitenkin yksi monien omaisten suurimmista haasteista on olla äänettömien äänenä silloin, kun niillä joista he pitävät huolta on niin vaikeita tai moninaisia vammoja, että heidän hiljaisuuttaan voi ymmärtää vain rakastavasta huolenpidosta käsin. (EDAN 2003, 2)

Jos kirkko on mukana kustantamassa vammaisten ihmisten hoitoa, kuntoutusta tai sielunhoitoa, sen on tunnistettava tasavertaisuuden ja kunnioituksen keskeiset edellytykset kristillisessä sanomassa ja nostettava ne etualalle kaikessa työssään. (Edan 2003, 18)

Idealistinen puoli taas lähestyi määrittelyä kriittisemmästä näkökulmasta. Kieli ja sanat nähtiin vammaisuutta uusintavana ja määrittelevänä kokonaisuutena.

It is important to expose the political nature of disability discourse. This discourse shapes a category of people whom society considers to be in need of help because of a particular condition. Speaking indiscriminately about "the disabled" is a strategy that society uses to control its fear of facing the limitations that living with impairments entails. (EDAN 2016, 4)

Kieli myös nähtiin rakentavan normaali-poikkeava -rakennetta, ja vammaisiinkin saatetaan kielellä viitata muusta yhteisöstä ulkopuolisena ryhmänä. Kielen syrjivä vaikutus ei aina ole välttämättä intentionaalista, vaan se voi myös olla tahatonta.

Todellakin aivan liian usein lapset ja henkilöt, joilla on oppimisvaikeuksia, on suljettu täyden osallisuuden ulkopuolelle, "koska he eivät ymmärrä". Heihin, samoin kuin ihmisiin, jotka ovat köyhiä, kodittomia, vankeudessa tai taistelevat huume- tai päihderiippuvuuden kanssa, viitataan usein kolmannessa persoonassa "he" kirkkojemme toistuvasti käyttämissä rukouksissa ja teksteissä. Tämä saa sen kuulostamaan siltä kuin nämä ihmiset eivät kuuluisikaan seurakuntaan. Meidän täytyy tarkkailla puhetapaamme, joka luo "me/he" suhteen ja rajaa vammaiset ihmiset ulkopuolisiksi, toisiksi. (EDAN 2003, 15)

Kielen suhteen kuitenkin esiintyi kuitenkin käsitystä siitä, että sen tulisi ottaa huomioon ihmisten moninaisuus ja kyky ymmärtää. Idealistinen ja realistinen

näkökulma eivät siis toimineet toisistaan erillään, eikä toisiaan vastaan. Osien suhde oli enemmänkin vuorovaikutteista ja toisia tasapainottavaa. Yhtäläistä osille oli selvästi se, että vammaisuus nähtiin koko elämän kestäväksi ominaisuudeksi.

5.1.3 Auktoriteettiin vetoava ihmisoikeusdiskurssi

Ihmisoikeusdiskurssi korosti vammaisuuteen liittyviä eettisiä näkökulmia. Näkökulmille haettiin perusteluja kansainvälisistä ja yhteiskunnallisista auktoriteeteista. Yhdistyneiden Kansakuntien vuonna 1993 antamat yleisohjeet vammaisten henkilöiden mahdollisuuksien yhdenvertaistamisesta sekä Suomen vammaispoliittinen ohjelma ”Kohti yhteiskuntaa kaikille” (1995) ilmoitettiin kirkon vammaispoliittisen ohjelman perustaksi.

Tavoitteiden ja toimenpide-ehdotusten vammaispoliittisena taustana ovat Yhdistyneiden Kansakuntien vuonna 1993 antamat yleisohjeet vammaisten henkilöiden mahdollisuuksien yhdenvertaistamisesta. (Kirkko kaikille 2003, 5)

Samoin Suomen vammaispoliittinen ohjelma - Kohti yhteiskuntaa kaikille - vuodelta 1995 näyttää suuntaa kirkon ohjelmalle. (Kirkko kaikille 2003, 6)

Vammaispoliittinen ohjelma vetosi myös Suomen lakiin.

Suomen perustuslaissa on pykälä viittomakieltä käyttävien ja vammaisuuden vuoksi tulkitsemis- ja käännösapua tarvitsevien oikeuksista (PeL 17 § 3 mom.). Tähän perustuen jokaiselle on varmistettava keino tiedon saamiseksi ja itsensä ilmaisemiseksi. (Kirkko kaikille 2003, 10)

”Saavu” dokumentti vetoaa edellisten auktoriteettien lisäksi myös päivitettyyn Suomen vammaispoliittiseen ohjelmaan (VAMPO, 2010-2015) sekä EU:n vammaisstrategiaan 2010-2020.

2003 hyväksytty Kirkko kaikille, Suomen evankelis-luterilaisen kirkon vammaispoliittinen ohjelma asettaa päämääräksi seurakunnan, joka ottaa huomioon tasavertaisesti kaikkien jäsentensä tarpeet. (Saavu 2012, 6)

Vuonna 2010 julkaistun Suomen vammaispoliittisen ohjelman VAMPO 2010–2015 mukaan kaikilla on oltava yhtäläiset mahdollisuudet elää ja toimia yhteis-

kunnassa. Kirkko on osa yhteiskuntaa, valtion lainsäädäntö ja sopimukset koskevat myös kirkkoa ja seurakuntia. (Saavu 2012, 6)

EDAN:n vuoden 2016 raportti vetosi vammaistutkimukseen auktoriteettina.

Change is indicated in particular by the paradigm shift that appears in WHO and UN documents such as the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), and the Convention of the Rights of People with Disabilities (CRPD). Known as the “social model” of disability, the changing views are reflected in the distinction between “impairment” and “disability.” This distinction marks the difference between impairing physical and mental conditions on the one hand, and the social and cultural responses to these conditions on the other. (EDAN 2016, 2)

Vuoden 2003 raportin auktoriteettina toimi pääasiassa ekumenia, eli kirkkojen lähentyminen ja niiden välinen yhteistyö. EDAN itsessään toimii kirkkojen maailmanneuvoston yhteydessä, ja on sitä kautta itse osa ekumeenista liikettä. Raporteissa ja vammaispoliittisessa ohjelmassa vammaiskeskustelun muutos kohti inklusiivisuutta sekä vammaisuuden että vammaisten muutos objektista subjektiksi toimivat perustana ja auktoriteettina.

EDAN:in (Ecumenical Disabilities Advocates Network) perustaminen KMN:n kokouksessa vuonna 1998 ja sen sulautuminen KMN:n rakenteisiin on toivon merkki kristillisten kirkkojen ja instituutioiden omantunnon heräämisestä, koska nyt vammaiset ihmiset itse ovat pohdinnan ja toiminnan **subjekteja**. (EDAN 2003, 1)

Kirkon vammaispoliittisen ohjelman tavoitteena on saada vammaisten ihmisten ääni kuuluville kirkon toiminnassa ja päätöksen- teossa. Ohjelman avulla halutaan taata edellytykset vammaisten ihmisten täysivaltaistumiselle kirkon piirissä. Täysivaltaistuminen tarkoittaa mahdollisuutta käyttää kaikkia ihmisoikeuksiaan. (Kirkko kaikille 2003, 8)

EDAN otti ihmisoikeusnäkökulmasta myös kantaa vammaisten oikeuteen syn- tyä viittaamalla Downin syndroomaisten lasten abortointiin.

Vammaiset ihmiset ovat usein alttiina diskriminoiville sosiaalisille trendeille. Markkinatalous rohkaisee abortin tekoon ja sallii vauvojen kuolla. Monissa maissa tietyistä epämuodostumista tai Downin syndroomasta kärsivien sikiöiden abortointi antaa hyvin negatiivisen viestin yhteiskunnan suhtautumisesta vammaisuuteen. (EDAN 2003, 3)

Aborttiasetus peräänkuulutti siis ihmiskunnan vastuuta siihen, miten vammaisuus yhteisössä jäsentyy. Vastuuta painotti myös se, että ihmisoikeusnäkökulmasta ihmiskunta on myös vastuussa joidenkin ihmisten vammautumisesta.

Monet vaarat, joiden aiheuttamista vammoista ihmiskunta on kollektiivisesti vastuussa ovat lisääntyneet nyky-yhteiskunnan myötä. Tällaisia ovat esimerkiksi maamiinat ja huumeiden väärinkäyttö, mutta joillekin vammoille syytä ei edelleenkään löydy. (EDAN 2003, 2)

Auktoriteettiin vetoava diskurssi asettaa materialistisen diskurssin ja luokitteludiskurssin esittämälle kritiikille ja muutostarpeelle painoarvoa. Auktoriteeteilla pyritään vahvistamaan virallisten dokumenttien uskottavuutta sekä oikeuttamaan niiden olemassaoloa. Ihmisoikeusnäkökulma viittaa selkeästi vammaistutkimuksen päälinjoihin korostamalla vammaisten oikeutta elää inklusiivisina yhteiskunnan jäseninä (Vehmas 2005a, 109).

Erilaisuus ei ole syntiä, mutta ihmisarvon kyseenalaistaminen on. Vammat eivät ole syntiä, mutta epätasa-arvoinen kohtelu on. Kun ihminen asettaa lähimmäiselleen omat kriteerinsä, hän kieltäytyy hyväksymästä Jumalan luomistytöä. (Saavu 2012, 8)

5.1.4 Kristilliseen traditioon ja teologiaan perustuva diskurssi

Kristilliseen traditioon ja teologiaan perustuvaa diskurssia esiintyi vahvasti kaikissa dokumenteissa. Voimakkaasta preesensistä huolimatta diskurssin asema ei ollut niinkään hegemoninen, vaan enemmänkin perusteleva ja tukeva. Teologisilla käsitteillä ja Raamatun narratiiveilla pyrittiin perustelemaan materiaalisen diskurssin ja määrittelydiskurssin muutostarvetta ja kritiikkiä.

Se on haaste kulttuurillemme, jossa maallinen kuva (pikemminkin kuin Jumalan kuva) on etusijalla, jossa arvostetaan ihanteellista täydellisyyttä ja kritisoidaan heikkoutta ja jossa korostetaan vain hyveitä ja salataan epäonnistumiset. (EDAN 2003, 13)

Diskurssi oli luonteeltaan kumouksellinen. Teologiassa pyrittiin kumoamaan vanhat näkemykset vammaisuudesta ja paikkaamaan ne uudella materialistisella näkemyksellä, joka puolestaan oli perusteltu teologisesti. Teologinen ja kristillinen traditio taivutettiin perusteluksi materialistisen diskurssin auktoriteetille.

Ajatellessamme vammaisia ihmisiä olemme aivan liian usein taipuvaisia ajattelemaan ihmisiä, jotka ovat heikkoja ja tarvitsevat huolenpitoa. Kuitenkin Paavali kirjeessään antaa ymmärtää, että heikkous ei ole luonteenomaista yksilölle tai tietylle ryhmälle, vaan koko kirkolle. Vammaisuus ei vaikuta vain joihinkin tiettyihin yksilöihin, vaan sulkee sisäänsä meidät kaikki yhdessä Jumalan kansana rikkinäisessä maailmassa. (EDAN 2003, 18)

Kirkon saavutettavuusohjelma nousee evankeliumista. Se ei ole jonkun erityisryhmän etujen ajamista tai vain joillekin erikoistuneille kirkon työntekijöille kuuluvaa työtä. Kyse on kirkon perustehtävästä ja uskollisuudesta tuon tehtävän toteuttamisessa. Vain kaikille avoin kirkko on uskottava Kristuksen kirkko. Siksi saavutettavuuden ja esteettömyyden eteen on tehtävä jatkuvasti työtä. (Saavu 2012, 7)

Teologisessa diskurssissa korostui kolme teemaa: Luominen ja jumalan kuva, elämän lahja sekä haavoittuvuuden ja parantamisen dilemma. Luominen sisälsi inklusiivisen ajatuksen ihmisestä Jumalan kuvana.

Jumala luo hyvää. Jokainen on ainutlaatuinen. Ihmisyyteen kuuluva moninaisuus on Jumalan luomistyötä. Jumalan silmissä kaikki ovat yhtä arvokkaita. (Saavu 2012, 8)

Luomiseen perustui ihmisen kaikki ominaisuudet.

Aivan viime aikoina on sen, että ihminen on luotu Jumalan kuvaksi, alettu ymmärtää tarkoittavan sitä, että *jokainen* meistä on luotu Jumalan kuvaksi ja sen tähden jokainen meistä ansaitsee tulla kohdelluksi samanarvoisena. Se kääntyy yhdessä modernien ihmisoikeusideologioiden kanssa rohkaisemaan yksilöitä pitämään kiinni oikeuksistaan moitteettomaan kohteluun yhteiskunnassa ja tunnistamaan jokaiselle henkilölle kuuluvan arvon rodusta, uskonnosta tai vammoista riippumatta. (EDAN 2003, 6)

Luominen käsittää kaikki ihmiset samanarvoisina, joten käsite itsessään on inklusiivinen. Tämä korvasi vanhan teologisen käsityksen, jossa vammaisuus oli yhdistetty seuraukseen synnistä ja lankeemuksesta.

Toinen teologian keskeinen haaste, johon vammaisuuden läsnäolo elämässämme vaatii meitä vastaamaan, on virheellinen käsityksemme anteeksiantamuksesta. Vanha väärinkäsitys, jota usein vahvistavat juutalaiskristilliset kirjoitukset ja koko kristinuskon historia, on saanut meidät toisinaan yhdistämään vammaisuuden häpeään, syntiin ja uskon puutteeseen. Tätä myyttiä on vaikea hälventää. Koska meillä on ollut taipumus pitää vammaisuutta Jumalan rangaistuksena tai koettelemuksena, meidän on nyt ajateltava aivan eri tavalla. (EDAN 2003, 12)

Samalla eksklusiivinen teologinen termi *Imago Dei*, ihminen Jumalan kuvana, merkityksellistettiin uudestaan inklusiivisemmin. Ihminen jumalan kuvana ei viittaa niinkään ulkomuotoon, vaan enemmänkin siihen, että jokainen ihminen kuuluu kristuksen ruumiiseen, seurakuntaan.

Sen tähden esitämme että:

- kristillisessä teologiassa *imago Dei* on tulkittava kristologisesta ja soteriologisesta (pelastushistoriallisesta) näkökulmasta, joka ylittää kreationistisen ja antropologisen perspektiivin
- kristillisen teologian on hyväksyttävä ei-elitistinen, inklusiivinen käsitys Kristuksen ruumiista mallina *imago Dei*in ymmärtämiselle
- ilman vammaisuuden kokeneiden ihmisten täydellistä yhteyteensä hyväksymistä kirkko ei voi riittävästi heijastaa Jumalan kunniaa eikä voi väittää olevansa Jumalan kuva
- ilman vammaisuuden kokeneiden ymmärrystä jotkin kristillisen teologian perustavaa laatua olevat erityispiirteet turmeltuvat tai ne menetetään (EDAN 2003, 7)

Ihminen on luotu Jumalan kuvaksi. Vammaisuus ei himmennä tätä kuvaa. Kristillinen ajattelu ei aseta ihanteeksi virheetöntä ja muista riippumatonta ihmistä. (Kirkko kaikille 2003, 9)

Elämän nähtiin yleisesti ottaen lahjana, jossa korostui ajatus siitä, että jokainen elämä on itsessään lahja. Elämää ei siis voi arvottaa millään muulla perusteella, esimerkiksi rajoittuneisuudella tai kärsimyksellä.

Sen lisäksi että vammaisilla ihmisillä on lahjoja, meidät on kutsuttu myös *olemaan* lahja, antamaan itsemme Jumalan palvelukseen. Jumala tahtoo koko olemuksemme, antaaksemme itsemme kokonaan ilman pidäkkeitä. Tähän kuuluu myös vammaisuus. Meidän ei tarvitse hävetä sitä eikä pitää sitä piilossa hinnalla millä hyvänsä. Vammaiselle henkilölle hänen vammansa on yksi ominaisuus, joka kertoo, kuka hän on, ja se kuuluu osana ”pyhään ja hyväksyttävään” itsensä uhraamiseen. Kuitenkin samoin kuin olisi väärin kieltää vammaisuuden todellisuus osana elämäämme, on myös väärin kunnioittaa jotakuta tai arvostaa hänen panostaan vain sen tähden, että tämä henkilö sattuu olemaan vammainen. (EDAN 2003, 12)

Lahjan inklusiivinen luonne puolestaan kulminoituu ajatukseen pelastuksesta, kristuksen ruumis, seurakunta ja pelastus ovat lahja kaikille ihmisille. Lahjan luonne on myös sosiaalinen, sillä jokainen ihminen on lahja toisilleen, ja jokaisella ihmisellä on lahjoja rakentaa yhteyttä Kristuksen ruumiissa riippumatta esimerkiksi vammaisuudesta.

ehkä tässä vaiheessa tarvitaan uudelleen suuntautumista juuri asenteissamme ja reaktioissamme. Ehkä meidän ei pitäisi miettiä vain ihmisten erityistarpeita, vaan myös jokaisen yhteisön jäsenen ainutlaatuisia lahjoja. Toisessa kohdassa Paavali kirjoittaa kirkosta Kristuksen ruumiina näin: *"Kuten ruumiissa on monta jäsentä eikä kaikilla jäsenillä ole sama tehtävä, niin me, vaikka meitä on monta, olemme yksi ruumis Kristuksessa ja yksilöinä olemme toinen toisemme jäseniä..."*

Jokainen lapsi ja jokainen aikuinen, sekä vammaiset että vammattomat, tuo tietty erityislahjansa ja kykynsä mukanaan seurakuntaan. Tämä on meille kaikille osoitettu haaste. Näin meistä voi todella tulla Kirkko kaikille ja kaikkien kirkko – kirkko, joka heijastaa Jumalan suunnitelmaa ihmiskunnalle. (EDAN 2003, 13)

Lahja pitäytyi kuitenkin realistisuudessa, ajatus elämästä lahjana ei pysty kuitenkaan poistamaan esimerkiksi kärsimystä tai köyhyyttä maailmasta.

Haavoittuvuuden ja parantamisen näkökulma koostui pääosin kumouksellisesta aineksesta. Ajatusta vammaisuudesta haavoittuvuuden ja heikkouden esimerkeinä kritisoitiin. Haavoittuvuus viittaa enemmänkin elämän arvaamattomuuteen. Kaikki ihmiset kokevat kärsimystä ja haavoittuvuutta elämässään, eikä tätä voi implisiittisesti yhdistää pelkästään vammaisuuteen.

What pertains to the connection between God's love and God's vulnerability also pertains to human beings. Part of what it means to love is that we make ourselves vulnerable to the other. When we give ourselves in love, we do so because of the desire to be loved in return. Another person's love cannot be commanded, however, which means that when in love we are always at risk of being ignored or rejected. Since to love is an act of freedom, there is no guaranteed loving response. (EDAN 2016, 14)

Myös perinteinen parantamiskäsitys, joka perustui Jeesuksen suorittamiin parantamishmeisiin, esimerkiksi ramman parantamiseen, johtaa väistämättä ajatukseen vammaisuudesta sairautena. Tämä näkemys korvattiin materialistisen diskurssin mukaiseksi painottamalla parantamisen sosiaalista näkökulmaa. Jeesus enemmänkin palautti syrjäytetyn ihmisen sosiaalisen aseman yhteisössä.

Parantaminen on siten teko, tapahtuma, järjestelmä ja rakenne, joka rohkaisee, edistää Jumalan voimaa antavia, uudistavia, sovittavia ja vapauttavia prosesseja tarkoituksena estää Jumalan luomisen hyvään pyrkimisen vastakohta. Sen tähden kaiken kaikkiaan Uuden testamentin parantumiskertomusten teologinen merkitys on todistaa tai olla merkkeinä Jumalan pelastushistoriasta. Jumala tahoo jokaisen hyväksymistä ja inklusoimista toinen toisistaan riippuvaiseen yhteisöön, jossa jokainen tukee toistaan ja toimii yhteiseksi rakennukseksi ja jossa

jokainen elää olosuhteisiinsa nähden täyttä elämää Jumalan kunniaksi. (EDAN 2003, 10)

Teologisessa diskurssissa korostui yhteisöllisyys ja ajatus siinä, että vammaiset voivat toimia yhteisössä subjekteina ilman yhteisön vammauttavaa vaikutusta. Diskurssissa siis korostui myös idealistinen näkökulma. Sakramentit merkityksellistettiin myös inklusion näkökulmasta.

Jumala on läsnä sanassa ja sakramenteissa. Kasteessa tulemme Jumalan yhteyteen ja seurakunnan jäseniksi. Ehtoollisella asetumme samaan pöytään. Jumalan sana on sama kaikille. Se kutsuu meitä vuorovaikutukseen ja yhteiseen rukoukseen. Kristus on ystäviensä keskellä. (Saavu 2012, 9)

5.1.5 Diskurssien päällekkäisyys ja yhteenveto

Diskurssit toimivat tekstissä päällekkäin vaihtaen asemaa. Diskursseissa korostui kaksi asemaa, hegemoninen ja perusteleva. Hegemoninen diskurssi oli tekstissä pääosassa, ja se ohjasi tekstin tavoitteita ja termejä. Tällöin muut diskurssit joko tukivat tai haastoivat hegemonista diskurssia. Materiaalinen diskurssi näyttäytyi selvästi hegemonisena. Tämä toistui jokaisessa dokumenteissa, ja se tuli ilmi esimerkiksi siinä, että yhteiskunnallinen muutos oli jokaisen tekstin pää-tavoitteena. Teologinen diskurssi ja ihmisoikeuksiin ja auktoriteettiin vetoavat diskurssit asettuivat tukemaan ja oikeuttamaan materiaalisen diskurssin näkökulmia.

Vammaiskäsitys näyttäytyy dokumenttien perusteella pohjautuvan siis sosiaalisen vammaistutkimuksen mukaiseen ajatukseen, jossa yhteiskunta nähdään vammauttavana, ja jonka tavoitteena on vammaisten oma osallistuminen yhteiskuntaan. Tätä tukemaan asetetaan ihmisoikeudelliset näkemykset. Suurimpana perusteluna on kuitenkin kirkon oma ihmiskäsitys ja teologia, joka on muodostettu tukemaan vammaistutkimuksen käsitystä vammaisuudesta.

5.2 Diskurssit haastatteluaineistossa

Haastatteluaineisto koostui kuudesta haastateltavasta yhden Pääkaupunkiseudun seurakuntayhtymän työntekijöistä. Aineisto koostui kirkon varhaiskasvattajasta, diakonista, suntiosta sekä kahdesta papista. Puolistrukturoidun teema-haastattelun keskeinen osuus jakautui kolmeen osaan, jossa ensin keskusteltiin haastateltavan toimenkuvasta sekä ammatillisesta ja henkilökohtaisesta kosketuspinnasta vammaisuuteen ilmiönä. Toinen osa koostui materiaalisista teemoista, vammaisuuden roolista yhteiskunnassa ja yhteisössä sekä fyysisistä rakenteista. Kolmannessa osiossa aihepiirit käsittelivät enemmän ihmiskuvaa, kristillistä traditiota, raamattua sekä seurakuntaa teologisesta näkökulmasta. (Liite 2).

Työntekijöiden ammattiryhmien työn kuva ohjasi sitä, mikä osio haastattelussa painottui eniten. Esimerkiksi suntion työssä kirkon esteettömyys kuuluu osaksi työnkuvaan, joten haastattelu painottui enemmän materiaaliin teemoihin. Papien kohdalla kolmas osio painottui enemmän. Painotuksista huolimatta jokainen osio herätti haastateltavissa näkemyksiä, ja vastaukset muodostuivat sekä henkilökohtaisista että ammatillisista näkökulmista.

Haastatteluaineistosta erottui viisi diskurssia. Tässä yhteydessä diskurssit ovat konstruoituja malleja, joilla pyritään ymmärtää sitä, minkälaista kielellistä todellisuutta haastateltavat sekä edustavat että tuottavat. Sisällöllisesti termit ja teemat pysyivät koko haastattelun ajan yhdessä linjassa, joten diskurssit on erotettu toisistaan tavoitteen ja tehtävän perusteella.

5.2.1 Materialistinen vammaisdiskurssi

Materialistinen diskurssi koostui kahdesta tasosta. Ylempi taso lähestyi vammaisuutta yhteiskunnalliselta ja rakenteelliselta tasolta. Yhteiskunta ja yhteisö näyttäytyivät vammauttavana sekä rakenteellisesti että sisällöllisesti.

Pahimmillaan seurakunta voi olla sellanen että on niinku aika tiukkakin muotti, että minkälaista väkeä tilaisuuksiin odotetaan. (pappi)

Saavutettavuus tarkoittaa mun mielestä sitä että se toiminta olis sellasta että sinne niinku myös sisällöllisesti kaikki pystyis osallistumaan siihen (pappi)

Saavutettavuus –teema toistui materiaalisessa diskurssissa nimenomaan yhteisöllisellä tasolla. Saavutettavuuden yhteydessä pohdittiin sen lähtökohtaa, vammaislähtöisyyttä tai yhteiskuntalähtöisyyttä.

Tarkottaako se (saavutettavuus) sitä että se kirkko saavuttaa vammaset vai vammaset saavuttaa kirkon, kummin päin se menee... (varhaiskasvattaja)

Ylemmällä tasolla nähtiin, että yhteisön ja rakenteiden tulisi muuttua niin, että ne olisivat helpommin saavutettavia, mutta kuitenkin realistisin ehdoin.

...Tietysti pääsääntöisesti muokkaamaan, koska eihän suntion käsi ja apukäsi pysty palvelemaan sitten kun ihan joitain ihmisiä, että kyllähän kaikkiin kirkkotiloihin pitäis olla se saavutettavuus korkea, ja esteetön pääsy. (suntio)

Materiaalisen diskurssin alempi taso puolestaan keskittyi vammaisen ja esteellisyyden väliseen kohtaamiseen. Tässä korostuivat käytännölliset toimenpiteet ja reagoinnit. Fyysisten esteiden nähtiin muodostavan tarve apuun, joka oli joko toisen ihmisen tarjoamaa konkreettista apua, tai erilaisten esimerkiksi liikkumista helpottavien apuvälineiden käyttöä.

...Onko sulla apuvälineenä puörätuoli, rollaattori, kepit tai... tai sitten hidas askel, että käsikynkkää tarvitaan. (suntio)

Liikkumisen ongelmassa avun antamisessa nähtiin myös kaksi lähtökohtaa, toisaalta pyrittiin helpottamaan liikkumista ja esteiden, kuten portaiden, ylittämistä, kun taas toisaalta esimerkiksi ehtoollisessa liikkumisen ongelmat saatettiin huomioida niin, että vammaista ei autettu kulkemaan ehtoolliselle, vaan ehtoolinen tarjoiltiin liikuntavammaisen luo.

Ne kaikki meiän tilat ei oo esteettömiä ja sitten... sit aika usein niinku ehtoollista pitää jakaa sinne, et täytyy viedä sinne saliin, et kaikki ei pääse sinne alttarille. (pappi)

Yhtäältä, molemmissa tasoissa korostui vammaisuuden sosiaalisen mallin mukainen yhteiskunnan vammauttava vaikutus (Vehmas 2005a, 109), sekä vam-

maistutkimuksen kritisoima tuen tarpeen toisintaminen (Vehmas 2005a, 94.) Tuen tarpeen uusintaminen ei kuitenkaan ollut intentionaalista, vaan enemmänkin realististen ehtojen sanelemaa, joka puolestaan näyttäytyi siinä, että vammaista ei pyritty aina tukemaan, vaan yleisesti tilanteissa yhteisö muutti käytäntöjään saavutettavammaksi.

5.2.2 Määrittelyn ja luokittelun epävarmuusdiskurssi

Tämä diskurssi koostui lähinnä vammaisuuden terminologisista ja määritelmällisistä ongelmista ja etiikasta. Tärkeimpänä korostunut teema oli epävarmuus. Vammaisuus ja vamma erotettiin jossain määrin toisistaan, mutta erolle ei määritelty sen tarkempia kriteereitä.

En osaa edes kauheen hyvin sitä (vammaisuuden) määritellä... miten se niinkun määritellään... (Diakoni)

Must jotenki vammaisuus –sana on sitten jotenkin (vammaa) kestävämpi käsite, yhtäaikaa samalla aika laaja käsite ilman muuta. (suntio)

Eri termit ja niiden korrektiut nähtiin myös ongelmallisina. Ylipäänsä vammaisuus ilmauksena nähtiin voimakkaana ja leimaavana.

Sehän on sellainen aika leimaava termi. Nythän sen kautta kun joku määritellään vammaiseksi, tä on jotain niin sanotusti normaalista poikkeavaa... ..Mä oon sen jälkeen miettiny et mikä on korrekti termi käyttää missäkin yhteydessä. (Pappi)

Ei nyt ihan helppo kysymys... Invalidit, invalid... Vaikeita sanoja. (suntio)

Vaikka vammaisuus nähtiin niin, että se voi syntyä joko syntymässä tai jossain vaiheessa elämää, korostui pääosin vammaisuuden kokonaisvaltainen ja elinikäinen vaikutus ihmisen elämään, sekä terveyteen.

Jotenkin niinku koko elämän leikkaava... Että jollekin se syntyy sitten siellä mahdollisesti nuorellaki iällä, keski-iällä... Se seuraa sitten elämän loppuun asti. (suntio)

Vammaisuuden kokonaisvaltaisuutta ei nähty yksiselitteisesti absoluuttisena, vaan vammaisuutta katsottiin olevan vahvempaa ja lievää. Vammaisuuden kokonaisvaltainen vaikutus eri osa-alueilla saattoi vaihdella.

Se tarkoittaa varmaan niinku monia erilaisia tiloja joidenka seurauksena siis, se siis rajoittaa näiden ihmisten elämää just sillä tavalla että tarvii niinku apua ja avustamista erilaisis tilanteis... ..ne voi olla tosi lieviä niinku just tää, tää tota isotätini... (pappi)

Diskurssin terminologisen ja luokittelullisen epävarmuuden lisäksi myös epävarmuus vammaisen kyvykkyydestä kognitiivisilla ja käytännöllisillä osa-alueilla korostui. Käytännöllinen osa-alue koostui vammaisen ihmisen kyvykkyydestä työelämään.

Äidin äidin sisko on mun mielestä sillai lievästi kehitysvammainen muttei mitenkään... Hänkin oli ihan töissä et pysty, tuota, teki niinku siivoustöitä ja tämmöstä (Pappi)

Vammaisuutta ei niinkään nähty esteenä työnteolle, vaan enemmänkin yhteiskunnan arvostukset. Epäilykseen kognitiivisesta rajoittuneisuudesta puolestaan viitattiin esimerkiksi pohtiessa saarnan merkitystä ja sitä, kuinka yksinkertainen saarnan tulisi olla, että se olisi mahdollisimman tasavertaisesti ymmärrettävissä. Saarnan yhteydessä pohdittiin myös sisällön ja kielen epäsuoria merkityksiä, joilla saattaa tietämättään konstruoida negatiivisia merkityksiä vammaisuuden käsitteeseen.

Et kyllähän se laittaa ittensä niinku miettimään että mitä tuolta saarnastuolista ninku sanoo, et puhuko niinku sokeista ja kuuroista tälläin ikään kuin vähän niinku tässä mielessä huonoina. (pappi)

Määrittelyn ja luokittelun ongelmadiskurssissa pohditut termit, luokittelut, diagnosit ja merkitys viittaavat enemmän vammaisuuden lääketieteelliseen selitysmalliin.

Monivammaisuus ilmenee niis lapsissa sillä lailla että niillä on monta eri vammaa. Et niil voi olla cp-vammaa lapsilla, lihasheikkoutta, pakkoliikkeitä... (varhaiskasvattaja)

Vammaistutkimuksen teemat kuuluivat kuitenkin siinä, että vammaisuuden luokittelussa ja termien käytössä korostui epävarmuus, sekä termit vammaisuus ja vamma erotettiin toisistaan. Kieli kulttuuri ja asenteet nähtiin vammaisuutta tuottavina tekijöinä.

Millä tavalla meidän yhteiskunta ja puhe niinku tuottaa myös sitä (vammaisuutta). (pappi)

Kuitenkin meidän yhteiskunnassa on aika vahvoja mielikuvia välillä, että miltä naisen tulisi näyttää tai... tai niitä vahoja viestejä mainonnasta ja muusta, ehkä vähän niinkun semmonen painekin voi olla, niin kun on erilainen... (diakoni)

Diagnosointi ja sitä kautta medikaalinen näkökulma kuitenkin korostui diskurssissa ajoittain, sillä monessa tilanteessa vammaisuus nähtiin rajoittavana ominaisuutena.

Se on ihan loistavaa kun saa diagnoosin Suomessa, niin pääsee kaikkiin hoitoihin ja saa apua. (varhaiskasvattaja)

5.2.3 Nykytilannetta arvioiva ja yhteiskunnallinen muutosdiskurssi

Tässä diskurssissa käsitteet ja teemat olivat osittain samanlaisia kuin materiaalisessa vammaisdiskurssissa. Mutta siinä missä materiaallinen diskurssi keskittyi esteellisyyteen ja saavutettavuuteen sekä niiden lähtökohtiin, nykytilannetta arvioiva ja yhteiskunnallinen muutosdiskurssi arvioi enemmän vammaisuuden asemaa yhteisössä ja tämän päivän yhteiskunnassa.

Saavutettavuus on musta toisaalta sellanen hieno ylätason termi, joka niinku sitten jää välillä niinku sellaseksi käsitteeksi, et se ei tipu sinne konkretiaan ja ruohonjuuritasolle. (pappi)

Diskurssissa korostui myös yhteiskunnallinen muutos, ja se, miten vammaisuus muotoutuu rakenteellisessa, sekä fyysisessä että yhteisöllisessä, muutoksessa.

Kuinka paljon enää uusia (kirkkoja) rakennetaan... No meille valmistu vuos sitte, et sinnehän on nyt tietysti hyvä... kahden vierekkäisen kerrostalon alakerrat yhdistetty, että pääsy on sujuvia. (suntio)

Et siinä on tavallaan tää lääketieteellinenki puoli varmaan kehittyny aika paljon viime aikoina, ja sit just kiinnostaa niinkun määritelmät... (pappi)

Diskurssissa painottui usko siihen, ettei nykytilanne ole hyvä. Vammaisten asema ja heidän saama arvostus yhteiskunnassa on heikko, ja tilanteeseen tarvitaan muutos.

Ja jos poliittiset päättäjät omais vähän tahtoa, niin määräis semmosia lakeja, että vähän vammaiset ihmiset pääsee töihin. Ja ettei niitten tarvi ruuvata lamppuja jollain ihan tosi minimipalkalla, vaan se arvostus heitä kohtaan tulis siitä, että yhteiskunta arvostaa rahaa, sit he sais palkkaa. (varhaiskasvattaja)

Muutokset painottuivat lähinnä materiaalisessa diskurssissa esiintyneisiin seikoihin. Tässä diskurssissa refleктоitiin myös omaa asemaa ja toimintaa, jossa myös nähtiin tarvetta muutokselle, mutta muutoksen suuntaa ja osa-aluetta ei kyetty kohdentamaan erityisen tarkasti.

Niin sit jos miettii papin työtä niinku siitä näkökulmast se edellyttäis multa ainaki tosi henkilökohtaisesti tosi erilaista niinku työtettä. Jotenkin niinku sen puolesta, että minkälaisia asioita ja mitä aiheita käsitellään ja mitenkä tilaisuudet rakennetaan ja jotenkin näin että... (pappi)

Sehän on tavallaan, on tavallaan paikka jossa kirkko voisi ottaa niinku aika näkuvänkin roolin keskustelijana, rooli yhteiskunnasta, kun ei tästä kuitenkaan niin paljon puhuta. Aina välillä kyllä ja on se mun mielestä nyt viimesen kymmenen vuoden aikana saanu paljon enemmän tilaa kuin aiemmin. (pappi)

Vammaisten aseman ja vammaisuuden käsitteen muotoutumista pohdittiin myös yhteiskunnan ja kulttuurin muutoksen yhteydessä. Yleisesti uskottiin, että vammaisten asema on parantunut ja tulee tulevaisuudessa parantumaan, sekä kirkon että yhteiskunnan tasolla. Kuten yllä olevassa sitaatissa, esiintyi myös jossain määrin ajatusta siitä, että kirkko voisi olla myös suunnannäyttäjä.

Peruskorjausta ei pysty nykyään tekemään ilman et tän tyyppiset asiat saadaan kuntoon (suntio)

Esimerkiksi televisio-ohjelmissa näkyy joissain rooleissa vammaisia henkilöitä jotka on täysin työssä, ja se vamma heistä niinkun kyllä näkyy. (Diakoni)

Toisaalta myös jossain määrin uskottiin, että vaikka muutosta tapahtuisi ideologisella tasolla, se ei välttämättä näy käytännössä.

No, siinä on kaks, et se menee samal taval ku nykyään tai sitte se kehittyy. Ja sit jos rahat vähenee, niin seki voi vähentyä. (varhaiskasvattaja)

Lisäksi se tosiasia, että iso osa käytössä olevista kirkoista on vanhoja, asettaa realistisia haasteita materiaalisissa seikoissa. Tällöin kysymys on siitä, mitä seikkoja arvostetaan ja minkä verran. Vanhoilla kirkoilla on esteettistä arvoa, joka asettaa kriteerejä sille, missä määrin kirkon fyysisiä rakenteita voidaan muokata. Asenteellisessa suhtautumisessa esiintyi kuitenkin myös positiivisempia käsityksiä nykytilanteesta:

Mä uskon, että meillä käy niinkun laidasta laitaan ihmisiä... ...sellanen elekieli kertoo että hän (vammainen henkilö) tuntee olevansa täällä niinkun kotonaan, tulee mielellään. (diakoni)

5.2.4 Traagisromanttinen vammaisdiskurssi

Traagisromanttinen vammaisdiskurssi rakentui tragedian ja romantisoinnin välisistä dikotomioista. Narratiivit koostuivat voimakkaista tunneilmaisuuksista, jotka kävivät ilmi tunnepitoisissa sananvalinnoissa kuten pelko, iloisuus, autuus ja kärsimys.

Nehän oli ihan autuaita iso osa siellä. (Pappi)

Mä tarkoitan nyt ihmisiä, jonka mieli on järkkynyt. Voi olla lääkkeiden kans hässäkkää, voi olla päihteiden kans hässäkkää... ...Ja sitte tavallaan niinku sellasten ihmisten tulo kirkkotilaan tai tilaisuuten, ne on kyl aina jotenki yhtä vaikeita (suntio)

Dikotomioita muodostettiin narratiiveissa, jotka perustuivat voimakkaaseen kokemukseen omasta elämästä. Narratiivien rakenne oli toistuva, ja sen kaavana toimi lähes aina ajatus siitä, että vaikka vammaisuus pitää sisällään kärsimystä, kipua ja rajoittuneisuutta, voi siihen silti kuulua onnea, iloisuutta ja autuutta.

...ettei nyt pelästy ihan kaikkea, kun oli semmonen aika niinkun, että veti niinku aika hiljaseksi monessa mielessä niinku se paikka ja meno mitä siellä oli. Ja ne

oli tosi sympaattisia tyyppejä... Sit toisaalta niinku ihan, ketkä ei varmaan, niitä siirrettiin siis varmaan sängyssä joka paikkaan. (pappi)

Niin se ilo, joka niillä vammaisilla lapsilla oli, ykski poika joka siellä oli, sillei oikeen ollu jalkoja eikä käsiä mut se makas skeittilaudalla ja ne pelas futista siellä, ja seki poika pelas. (varhaiskasvattaja)

Narratiivit olivat harvoin omasta lähimenneisyydestä. Lapsuuden ja nuoruuden kokemukset osoittautuivat yleisemmäksi. Narratiivien aihepiireinä korostuivat vähemmän työhön liittyvät kokemukset. Omaan henkilökohtaiseen elämään, sukulaisuuteen tai esimerkiksi rippikoulukokemukseen pohjaavat kokemukset saivat siis enemmän painoarvoa.

Siis ne oli niin tosi jotenki semmosia niinku rauhan saaneen näköisiä ja sitte osa oli toisaalta ihan hirveissä, niinku nyt näki, että sattuu ihan kunnolla ja on vaikeeta (Pappi)

Mulle on ollu hirveen puhuttelevaa, kun mun yks hyvä unkarilainen ystävä sano kerran ku oli unkarinkielen termeistä puhetta, se sano että ei saa sanoo niinku vammanen, vaan vamman kanssa elävä... (pappi)

Traagisromanttinen vammaisdiskurssi rakensi dikotomiaa myös vammaisuuden pysyvyyden ja vammaisuudesta parantumisen välille. Yhtäältä vammaisuus nähtiin sekä pysyvänä koko elämän läpileikkaavana ominaisuutena, kun taas toisaalta vastakohtaisesti uskottiin mahdollisuuteen parantua vammasta. Tämän suhteen narratiivit jakautuivat kahtia. Aiemmin esitellyt romantisointiin ja tragediaan pohjautuvat narratiivit näkivät vammaisuuden luonteen stabiilin absoluutisena, jossa onni, ilo ja autuus saattoivat löytyä vammasta huolimatta.

Et jos niinku vammanenki löytää niinku kiitollisuudenki ja sen että pystyy oleen sitä mitä se on, nyt vammansa kanssa. (varhaiskasvattaja)

Parantumiskokemukseen viittaavat narratiivit puolestaan pyrkivät refleктоimaan vammaisuutta omasta kokemuksesta käsin. Narratiivien taustana toimi kokemus henkilökohtaisesta tragediasta, jonka seurauksena koettiin rajoittuneisuutta elämässä siihen asti, kunnes paranee. Tämän kautta refleктоitiin myös vammaisen kokemaa kärsimystä, kipua ja rajoittuneisuutta. Paranemisen kokemus puo-

lestaan vahvasti uskoa siihen, että vammaisuuden pysyvyys on myös mahdollista muuttaa ja että vammaisuudesta voi parantua.

Molemmat mun kädet ja jalat katkes ja mä olin sellanen henkiinjäämisen ihme kirurgisessa sairaalassa... ..kyllä siihen kärsimystä ja koti-ikävä, tuore avioliitto, lapset ei ollu ihan vielä syntynyt. Kyllä musta on kärsimystä (suntio)

Traagisromanttinen vammaisdiskurssi ei niinkään pohjautunut yhteiskunnallisiin vammaisuutta määrittäviin tekijöihin, vaan omaan kokemukseen sekä henkilökohtaiseen maailmankuvaan. Negatiiviset ja positiiviset tunteet esiintyivät monesti yhtä paljon, mutta painotus oli selvästi siinä, että vammaisuus ei kokonaisvaltaisesti vaikuta onnellisuuteen. Narratiiveissa toistui usein kaava, jossa todettiin, että kärsimyksestä huolimatta voi kokea onnellisuutta. Dikotomioissa positiivisuudella oli siis suurempi painoarvo.

5.2.5 Kristilliseen traditioon ja teologiaan perustuva diskurssi

Tässä diskurssissa reflektointiin vammaisuutta ja sen merkitystä ihmiskuvan ja teologian osa-alueella. Diskurssi voidaan jaotella kahteen osaan, Raamattuun pohjaaviin teologisiin ja ihmiskuvallisiin narratiiveihin sekä vammaisuuden ja transsendenssin väliseen yhteyden reflektointiin. Osat toimivat puheessa päällekkäin, vaihdellen asemaa tarpeen mukaan joko hegemonisena teemana tai tukevana retoriikkana.

Raamattuun pohjaavissa narratiiveissa reflektointiin vammaisuutta Raamatun kertomusten kautta. Esimerkiksi Jeesuksen parantamishmeitä pohdittiin suhteessa tähän päivään ja vammaisuuden pysyvyyteen.

Niinku vähän niinkun Uuden testamentin Jeesuksen parantamishmeet, vähän siit näkökulmast et siin oli kyllä vähä sellanen idea että aika monenlaiset tyypit saa tulla tempeliaulelle, tai että ne ne saa tota, saa tota ainaki sen niinku toimintakykynsä takaisin. (pappi)

Tässä diskurssissa parantamisen merkitys ei yksiselitteisesti tarkoittanut pelkästään lääketieteellistä vammaiskäsitystä, vaan parantamista katsottiin yhteiskunnallisesta ja sosiaalisesta asemasta käsin.

Niin oon työssäni tavannu ihmisiä, jotka rukoilee sitä että ne niinku parantuis siitä vammastaan mikä heillä on. Mutta jotenkin niinku uskon, että jumalalle on kaikki mahdollista, mutta kaikki ei tapahdu sen mukaan mitä toivoo.... ..et mä olen taipuvainen jotenki tämmöseen ajatteluun että paranemisihme voi olla sellanen et se ihminen hyväksyy itsensä sellasena ku se on, ja näkee siinä hyvän. (pappi)

Lisäksi parantamisen termiin liitettiin arvolatautuneisuutta. Kuitenkin perinteisempi, selittämätön ja yliluonnollinen vammaisuuden paraneminen oli myös esillä. Tapahtumasta käytettiin tässä yhteydessä termiä ihme, joka vertautuu Jeesuksen parantamisihmeisiin raamatussa.

Niinku parantua on silleen aika arvolatautunu termi. (pappi)

Joo kyl voi (parantua vammasta). Mä uskon ihmeisiin. Mä uskon Jeesukseen, ihmeisiin ja enkeleihin. (varhaiskasvattaja)

Uskon toki, että ihmeitä voi varmasti niinkun pyhän hengen kautta tapahtua edelleen. Silti samanaikaisesti ajattelen, että eihän eihän Jeesuskaan parantanut kaikkia, että niinkun sillälailla pitää olla semmonen terve hengellisyys, että sillä ei voi tehdä kellekään väkivaltaa, että meille on valitettavasti sallittu erilaisia sairauksia ja muita. (diakoni)

Vammaisuuden olemusta, merkitystä ja alkuperää pohdittiin myös Raamatun luomiskertomuksen kautta. Syntiinlankeemusta ei niinkään nähty vammaisuuden syynä, ja ylipäättään vammaisuuden syyt nousivat esille teologian sijaan materiaalisessa diskurssissa ja luokitteludiskurssissa.

Meitä on monenlaisia, en nyt ehkä niinkään tätä lankeemukseen liittäisi, vaan luomiseen ehkä enemmänkin, että siinä se on (pappi)

Vamma itsessään voi kuitenkin olla, vaikee sanoo onko se niinku siunaus tai tämmönen, mutta siinä voi kuitenkin olla lahjoja mitä käyttää (pappi)

Imago Dei, ihminen jumalan kuvana, nähtiin terminä inklusiivisena, joka sulkee sisäänsä ihmiset riippumatta vammasta. Kristuksen ruumis seurakunnan vertauksena, sen murtuneisuus haavoittuneisuus, nähtiin enemmänkin koskevan kaikkia ihmisiä eikä erityisesti vammaisia, vaikka kärsimys näyttäytyikin keskeisenä teemana traagisromanttisessa vammaisdiskurssissa.

Kyllä vammaiset on yhtälailla jumalan kuvia kun kuka tahansa muukin... ...ei kukaan yksittäinen ihminen oo vähempi jumalan kuva kuin toinen. Toki siis semmonen niinku jos aattelee luterilaisuutta ja muuta niin ihmiskuva on muuttunut vuosisatojen aikana radikaalistikin ja muuttuu edelleen. (pappi)

Ylipäättään teologinen diskurssi ei suuntautunut eikä ollut kiinnostunut ihmisten jaottelusta, vaan sen kohteena oli enemmänkin ihmisen sielu, joka diskurssissa oletettiin samanlaiseksi ihmisestä riippumatta.

Et mä luulen että tulee tulevaisuudes meneen, et trendi menee enemmän niinku vähä enemmän sävyä ja tosi monenlaiset ihmistyytit voi sitten jotenkin niinkun toteuttaa semmosta teologista ideaalia (Pappi)

Transsendenttinen näkökulma pohjautui vammaisuuden rooliin tuonpuoleisessa. Keskeinen kysymys aiheen tiimoilta oli se, mitä vammaisuus tarkoittaa taivaassa.

...onks se tavallaan niinku et taivaassa ei oo kehitysvammaisuutta ollenkaan. (pappi)

Diskurssissa kuitenkin ei niinkään pohdittu ja tehty linjauksia kysymyksen suhteen, vaan taivas nähtiin enemmänkin paikkana, jossa ihmisiä ei jaotella minkään perusteella, vaan kaikki ovat tasa-arvoisia.

Et ihan sama onko rikas vai täys vammainen, tai köyhä, niin kaikki kulkee samalla viivalla. Ja eihän me tuonne ylöskään päästä ku samalle viivalle (varhaiskasvattaja)

5.2.6 Diskurssien päällekkäisyys

Diskurssien rooli puheessa vaihteli aihepiirien ja puolistrukturoidun haastattelun asettamien teemojen ja avointen kysymysten mukaan. Aihepiiriin parhaiten so-piva diskurssi toimi pääsääntöisesti hegemonisessa asemassa, joka määritteli puolestaan vastavuoroisesti haastatteluaiheen kanssa käytetyt termit ja merkitykset. Tällöin muut diskurssit asettuivat tukemaan ja retorisesti perustelemaan hegemonista diskurssia. Näin ollen, samaan puhuttuun lauseeseen saattoi sisältyä aineksia useista eri diskursseista, ja diskurssit saattoivat sisältää keske-

nään hyvinkin samanlaisia aihepiirejä. Erot olivat lähinnä positiossa ja painotuksessa.

Osalla diskursseista oli taipumusta toimia enemmän hegemonisessa asemassa kuin toisten. Luokitteludiskurssi, materiaallinen diskurssi ja yhteiskunnallinen muutosdiskurssi toimivat usein yhdessä vaihtaen sujuvasti asemaansa hegemonisena ja tukevana diskurssina. Materiaallinen diskurssi itsenäisen toiminnan lisäksi usein täydensi määrittely- ja luokitteludiskurssia ja haastoi sen lääketieteellistä näkökulmaa, ja osittain vaikutti siihen, että luokittelussa ja määrittelyssä korostui epävarmuus. Yhteiskunnallinen muutosdiskurssi operoi myös materiaallisen diskurssin termeillä ja aihepiireillä, mutta eri näkökulmasta. Luokitteludiskurssi puolestaan toimi vahvasti hegemonisena ja itsenäisenä silloin, kun se edusti pelkästään medikaalista vammaiskuvaa.

...hyvä pääsy täysin luonnollisesti, täysin tasavertaisina kaikkiin täs tapaukseen ehkä kirkon tilaisuuksiin... (määrittelydiskurssi ja materialistinen diskurssi, suntio)

Traagisromanttisen ja teologisen diskurssin asema puolestaan oli erilainen verrattuna muihin diskursseista, sillä niiden lähtökohtainen tavoite oli erilainen. Siinä missä muut diskurssit esittivät tai arvioivat suoria ja käytännöllisiä näkemyksiä todellisuudesta, traagisromanttinen diskurssi ja kristilliseen traditioon ja teologiaan perustuva diskurssi pyrkivät enemmänkin perustelemaan ja tekemään hegemonisista diskursseista sekä retorisesti että sisällöllisesti uskottavia. Vaikka välillisesti kyseiset diskurssit toimivat hegemonisessa asemassa, oli niiden yhtäläinen tavoite muodostaa tukea ja perustaa määrittelylle tai materiaalisille todellisuudenkuville omaan kokemukseen, tunteisiin, raamattuun perustuvilla tai kristilliseen etiikkaan perustuvilla narratiiveilla.

...korkea ikä ei kai ole vammaisuutta, vaikka sitte korkea ikä on tuonu lääketieteellisiä huolia eri kohtaan kehoa, ja jos ei muuta niin lopulta jalkoihin ja käsiin. Askel on lyhentynyt, silmät huonontunut, voimat kadonneet paljon. Mutta sitten jos puhutaan nuoresta ihmisestä, jolla on joku sairaus, mahdollisesti onnettomuuden tuloksena, on se liikkuminen rajallista. (Määrittelyn ja luokittelun epävarmuusdiskurssi ja traagisromanttinen diskurssi, suntio)

Sehän kertoo myös aika armottomasta yhteiskunnasta et se oli niinku suuri tällöinen armon teko, että se on niinku hieno et tavallaan, sen tavallaan taust-

ta on niinkun siinä yhteiskunnan ja yhteisön armottomuudessa. (Materialistinen diskurssi ja teologinen diskurssi, Pappi)

5.3 Yhteenvedo ja tulkinta

Dokumentaarisen ja haastatteluaineiston diskurssit erosivat toisistaan diskursien painotuksissa, mutta teemat olivat silti huomattavan yhtäläisiä. Materiaaliseen näkökulmaan perustuvat diskurssit korostuivat molemmissa aineistoissa. Haastatteluaineistossa yhteiskunnallinen muutos ei ollut niin sidottua materiaallisen diskurssiin, kun taas dokumentaarisen aineiston materialistinen näkökulma oli luonteeltaan kriittinen ja muutokseen tähtäävä. Materiaalisessa diskurssissa tunnustettiin yhtäläisesti esteellisyys fyysisellä, asenteellisella ja kielellisellä tasolla. Haastatteluaineistossa myös muutosdiskurssi mukaili materiaalisia teemoja, vaikka ei ollut aina niihin sidottu. Muutoksen tarpeen tunnustus oli kuitenkin ilmeinen.

Luokittelevat ja määrittelevät diskurssit olivat sidottu sekä materiaaliseen diskurssiin että myös lääketieteellisempään näkökulmaan. Vaikka luokittelu ja määrittely olivat selkeästi molemmissa aineistossa esillä, eivät ne olleet lähtökohdiltaan normaaliutta tai poikkeavuutta rakentavia. Materiaalinen diskurssi haastoi luokittelua, ja ohjasi sitä oikeaan suuntaan. Dokumentaarisessa aineistossa tämä nousi esille pääosin korostetulla kriittisyydellä ja muutostarpeella, haastatteluaineistossa taas luokittelun ja määrittelyn epävarmuudella.

Kristilliseen traditioon ja teologiaan perustuva diskurssi oli molemmissa aineistoissa hyvin samankaltaista. Raamattuun tai kristilliseen traditioon pohjautuvat narratiivit perustelivat materiaallisen diskurssin näkökulmia. Dokumentaarisessa aineistossa oli vahvan kriittinen sävy. Haastatteluaineiston teologinen diskurssi ei korostanut kritiikkiä kuten dokumentaarinen aineisto. Dokumentaarisessa aineistossa kritiikki kohdistui vanhoihin teologisiin näkemyksiin, kuten esimerkiksi vammaisuuden ja synnin yhteyteen sekä elitistiseen käsitykseen jumalan kuvasta. Haastatteluaineistossa taas edellä mainittuja vanhoja teologisia näkemyksiä ei edes yhdistetty niinkään vammaisuuteen. Voidaan siis tulkita, että do-

kumenttien edustamalla teologialla on ollut vaikutusta, tai että sekä dokumentit että haastattelut edustavat samaa teologista paradigmaa.

Traagisromanttinen diskurssi korostui haastatteluaineostossa, kun taas jossain määrin vastaavaa tunteisiin vetoavaa tekstiä oli haastatteluaineistossa esillä hieman kristilliseen traditioon ja teologiaan pohjautuvassa diskurssissa. Traagisromanttinen diskurssi tuki jossain määrin materiaalisia näkökulmia, mutta ei ollut niille alisteinen. Oman kokemuksen korostus ja traagisromanttiset narratiivit olivatkin vammaiskuvan yksi isoimmista määrittäjistä haastatteluaineiston kohdalla. Tragedian ja romantiikan muodostama narratiivikaava sekä tuki että haastoi materiaalista sekä lääketieteellisesti luokittelevaa näkökulmaa, ja sitoutui myös osaksi transsendenttista käsitystä vammaisuudesta. Tuonpuoleinen ja taivas eivät esiintyneet merkittävästi dokumentaarisessa aineistossa, vaikka teologinen näkökulma merkityksellistyi uskonnollisella ja symbolisella kielellä.

Ihmisoikeusnäkökulma oli esillä molemmissa aineistoissa. Haastatteluaineistossa näkökulma nousi esiin lähinnä tasa-arvon ja yhtäläisten mahdollisuuksien sekä arvostuksen teemoissa. Auktoriteetteihin ei kuitenkaan juurikaan vedottu. Dokumentaarinen aineisto puolestaan vetosi ihmisoikeuksissa Yhdistyneisiin Kansakuntiin, Euroopan Unioniin ja Kirkkojen Maailmanneuvostoon. Auktoriteetit toivat painoarvoa tekstin vahvoille ihmisoikeudellisille näkökulmille.

Vaikka dokumentaarista aineistoa vastaavia teemoja ja diskursseja esiintyi haastateltavien puheesta, suurimmalle osalle dokumentit eivät olleet ennestään tuttuja. Haastateltavista kaksi olivat tietoisia dokumenttien olemassaolosta, mutta eivät olleet perehtyneet niihin. Tämä ei kuitenkaan implisiittisesti tarkoita sitä, ettei dokumentaarisella aineistolla olisi vaikutusta työntekijöiden puheeseen. Dokumentit eivät ole uusi ilmiö, esimerkiksi vammaispoliittinen ohjelma on laadittu vuonna 2003, joten niillä on ollut aikaa ja mahdollisuutta institutionalisoitua osaksi kirkon vammaistyön linjauksia ja ihmiskäsitystä. Dokumenteilla on siis mahdollisuus epäsuoraan vaikuttamiseen, ja tämä näyttää esimerkiksi materiaalisia diskursseja verrattaessa tässä tapauksessa todennäköiseltä.

Teoreettisesta näkökulmasta sosiaalisen vammaistutkimuksen materialistinen ja konstruktionistinen näkökulma olivat dominoivia. Lääketieteellistä ja erityispedagogiseen vammaiskuvaan verrattavaa materiaalia esiintyi molempien aineistojen diskurssissa, mutta se oli selvästi alisteinen materiaaliselle näkökulmalle. Muut diskurssit, esimerkiksi vahvasti esiintynyt teologia ja kristillinen traditio, taivutettiin molemmissa aineistossa selkeästi tukemaan materialistista diskurssia. Sosiaalisella vammaistutkimuksella voidaan tulkita olevan vaikutus kokonaisvaltaisesti Suomen evankelisluterilaisen kirkon vammaiskuvaan.

Tässä tapauksessa kirkon työntekijät tuottivat puheessaan vammaiskuvaa, jonka voidaan tulkita muotoutuvan kahdesta osasta. Ensinnäkin puhe mukailee sosiaalisen vammaistutkimuksen päälinjoja, joista tärkein teema on se, että vammaiset ovat yhteiskunnassa sorretussa asemassa, ja vammauttavin tekijä on yhteiskunnan kokonaisvaltainen esteellisyys, ei niinkään vammaisuus itsessään (Vehmas 2005a, 109). Kristillinen teologia ja traditio taipuivat tukemaan vammaistutkimuksen päälinjoja. Toiseksi, oma kokemus, omaan henkilökohtaiseen elämään kohdistuvat narratiivit puolestaan konstruoivat kuvaa traagisromanttisesta vammaisuudesta, jossa korostui ajatus siitä, kuinka kärsimyksestä ja rajoittuneisuudesta huolimatta voi löytää autuutta ja onnea. Dokumentaarisen aineiston ääni kuului vammaiskuvan ensimmäisessä osassa, joka toisti samantyyppistä materiaalista sosiaaliselle vammaistutkimukselle tyypillistä diskurssia.

6 Luotettavuus

Toisen luvun alussa todettiin Vehmasta lainaten, että vammaisuus on ”moniulotteinen ja monimutkainen ilmiö” (2005, 119). Tässä tutkimuksessa tutkimuksen kohteena oli kieli sosiaalisen konstruktionismin viitekehyksestä käsin rajautuen kielen konstruoimaan vammaiskuvaan. Tämä tarkoittaa sitä, että tutkimuksessa käsiteltiin vain monimutkaisen ja moniulotteisen ilmiön yhtä osaa. Tämä kyseenalaistaa luonnollisesti tutkimuksen luotettavuuden, ja nostaa sitä myötä esiin kysymyksen siitä, miten yksi osa-alue vammaiskäsityksestä voi selittää tarpeeksi monimutkaista ilmiötä ollakseen merkittävä.

Sosiaalisen konstruktionismin mukainen viitekehys vastaa kuitenkin tähän ongelmaan. Näkökulman mukaan kieli on tärkeä väline siihen, miten ymmärrämme todellisuuden. Ajattelu ja kieli nivoutuvat yhteen, jonka perusteella voimme merkityksellistää kokemaamme todellisuutta. Vaikka kieli ei sellaisenaan heijasta objektiivista todellisuutta, se kuitenkin tuottaa ja konstruoi käsitystämme maailmasta. (Burr 2003, 62.) Näin ollen, kieli asettuu merkittäväksi tekijäksi siinä, miten ymmärrämme ja merkityksellistämme vammaisuutta. Luotettavuuden kannalta on oleellista tunnustaa, että tutkimuksessa on todellakin vain yksi osa-alue, mutta sen vaikutus siihen, miten jäsenämme todellisuutta, on varsin merkityksellinen ja tärkeä. Myös sosiaalinen vammaistutkimus painottaa kielen merkitystä vammaisuuden rakentumisessa yhteiskunnassa (Vehmas 2005a, 121–124).

Kielen tutkiminen ja diskurssianalyysi ylipäättään ovat aineistolähtöisiä, jossa nojaututaan toimijoiden omaan orientaatioon ja heidän kielensä konstruktioihinsa. Tämä ei kuitenkaan aseta tutkijaa ulkopuoliseksi. Tutkija itse operoi kielen todellisuudessa, ja tutkimuksen tulokset sisältävät tutkijan tulkintoja, ja niitä voidaan, ainakin osittain, pitää tutkijan luomina konstruktiona. Tämä puolestaan asettaa jälleen tutkimuksen tuloksien luotettavuuden kyseenalaiseksi, sillä tulokset voidaan tulkita liian subjektiivisiksi. (Juhila & Suoninen 2016, 462.)

Tämä on kuitenkin diskurssianalyysin lähtökohtaisessa luonteessa otettu huomioon. Diskurssianalyysi painottaa toiminnassaan reflektiivisyyttä ja argumen-

taatiota. Perusteltu argumentaatio on ainut tapa tuottaa relevantteja tutkimustuloksia. Toisin sanoen, tulokset voidaan määritellä relevanteiksi, jos akateeminen yhteisö määrittelee ne sellaiseksi. Reflektiivisyys taas korostuu siinä, kun tutkija reflektoi tutkimustuloksia ja tekstiään. Diskurssianalyysissa on oleellista, että tutkija tiedostaa sen, että tulokset ovat sosiaalinen konstruktio. Tällöin korostuu kriittisyys omaa kielenkäyttöä kohtaan. (Juhila & Suoninen 2016, 462–463.) Tässä tutkimuksessa on korostettu nimenomaan sitä, että kohteena on vain kielien osa-alue vammaiskäsityksestä. Näkökulma on perusteltu tiedostaen, että se ei ole koko todellisuus.

6.1 Tutkimusasetelman luotettavuus

Tutkimus toteutettiin laadullisena tapaustutkimuksena. Tapaustutkimuksen keskeisin haaste on määrällisesti pienen aineiston ja yleistettävyyden yhteys. Yleistäminen ei kuitenkaan aina ole tapaustutkimuksen lähtökohtainen tavoite, vaan tärkeämmäksi osoittautuu tapaus itsessään. (Eriksson & Koistiainen 2004, 36–37.) Oleelliseksi tapaustutkimuksen luotettavuuden kannalta muodostuu se, miten valitut tapaukset ja käsitteet vastaavat tutkimuksen kohdetta ja aihealuetta (Eskola, Saarela & Vilkkä 2018, 168). Tapaustutkimuksen tavoitteena on myös jatkotutkimusmahdollisuuksien kartoittaminen (Stake 2000, 448).

Tässä tutkimuksessa aineisto koostui kahdella eri tapaa hankitusta aineistosta, viidestä haastattelusta sekä neljästä dokumentista. Pienestä aineistosta huolimatta haastattelussa oli edustettuna useampi ammattiryhmä. Aineiston triangulaatio laajentaa myös tiiviin aineiston monipuolisuutta, aineisto koostui sekä haastatteluista että dokumenteista. Tässä tutkimuksessa luotettavuus perustuu ajatukseen siirrettävyydessä. Tulokset voidaan siirtää toiseen toimintaympäristöön, jolloin yleistettävyys siirtyy lukijan vastuulle. (Eskola & Suoranta 1998, 49–51.) Tämä tutkimus käsittelee vain yhtä pääkaupunkiseudun seurakuntayhtymää ja sitä, millaista vammaiskuvaa kyseisen seurakuntayhtymän työntekijät tuottavat. Tutkimus on mahdollista toteuttaa jossain muussa seurakuntayhtymässä, ja tuloksia on tällöin mahdollista verrata keskenään.

Haastattelu aineiston keruumenetelmänä pitää sisällään luotettavuuteen liittyviä kysymyksiä. Brinkman (2018) painottaa, että haastattelun vaikutusta haastateltavan tuottamaan kielelliseen todellisuuteen ei pidä aliarvioida. Haastattelija ei välttämättä objektiivisesti toisinnu haastattelutilanteen ulkopuolista todellisuutta. (Brinkman 2018, 587). Tähän ongelmaan tutkimuksessa on vastattu haastattelun muodossa. Haastattelut toteutettiin teemahaastatteluna, sillä se antaa tilaa mahdollisimman paljon haastateltavalle, teeman pitäen kuitenkin haastattelun tutkimuksen kannalta tärkeissä aiheissa. Näin ollen, teemahaastattelussa vastausten voidaan tulkita edustavan vastaajaa itseään. (Eskola & Suoranta 1998, 64–65).

Rapley puolestaan toteaa, että ongelmaksi haastattelussa käytännössä voi muodostua se, missä määrin haastattelija pystyy pitämään kiinni asemastaan keskustelun johdattajana. (Rapley 2004, 25-26.) Tähän ongelmaan varauduttiin haastattelussa teeman avulla. Haastattelua johdatteli dynaaminen struktuuri, johon oli listattu tutkimuksen kannalta tärkeimmät aihepiirit. Struktuurissa painotui nimenomaan dynaaminen puoli, aiheet olivat käsiteltävissä haastattelutilanteeseen sopivassa järjestyksessä, ja jotkut teemat oli myös mahdollista käsitellä suppeammin tai vastaavasti laajemmin. Toisaalta, teemahaastattelun suhteen korostuu se, että vastaukset edustavat vastaajaa itseään (Eskola & Suoranta 1998, 64–65), eikä tällöin haastattelijan rooli tule olla liian dominoiva. Struktuuri on rakennettu siten, että haastattelu pysyisi tasapainossa painottamatta liikaa kumpaakaan ääripäätä. (Liite 2)

6.2 Tutkimuksen eettisyys

Tässä tutkimuksessa on huomioitu eettiset kysymykset sekä haastateltavien hankkimisessa, että varsinaisessa tuloksien raportoinnissa. Ensinnäkin, haastateltavien hankinnassa kerrottiin perusteellisesti mistä tutkimuksessa on kyse, tutkimuksen laji, tutkimuksen toteuttajan organisaatio sekä tutkimuksen aihe. Aihe selostettiin kattavasti mutta huomioiden kuitenkin luotettavuuden nimissä se, että aiheen selostus ei ohjailisi vastauksia. Tämän lisäksi kerrottiin, että haastattelu on anonymi sekä seurakuntayhtymän että haastateltavien suhteen.

Myös haastatteluissa painotettiin luottamuksellisuutta, arkaluonteinen ja luottamuksellinen materiaali jätettiin pyynnöstä litteroimatta ja referoimatta.

Tutkimuksessa anonymiteetti huomioitiin aineiston esittelyssä ja tulosten raportoinnissa. Haastateltavista mainittiin ainoastaan heidän edustamansa ammattiryhmä koska ammattiryhmän maininta oli tutkimuksen luotettavuuden kannalta tärkeä, kuten edellä todettiin. Haastateltavien edustama organisaatio, seurakuntayhtymä, paikallistettiin ainoastaan pääkaupunkiseudulle. Raportoinnissa ei eroteltu myöskään kirkkojen nimiä, vaan niiden tilalla käytettiin yksinkertaisesti termiä kirkko.

7 Pohdintaa

Tässä tutkimuksessa oli tavoitteena tutkia Suomen evankelisluterilaisen kirkon vammaiskäsitystä sekä institutionaalisella tasolla että subjektiivisella tasolla. Ensin määriteltiin kirkon virallisen vammaiskuva ja se, minkälaisista diskursseista käsitys koostuu. Toiseksi haastateltiin yhden pääkaupunkiseudun seurakuntayhtymän viittä työntekijää. Ammattiryhmistä oli edustettuna pappi, diakoni, suntio ja varhaiskasvattaja. Haastattelusta analysoitiin kirkon työntekijöiden puheessaan tuottama vammaiskuva. Kolmanneksi analysoitiin sitä, miten kirkon virallinen vammaiskäsitys kuuluu työntekijöiden puheessa, vertaamalla dokumentaarisen aineiston ja haastatellun aineiston diskursseja keskenään.

Tutkimuksen tulokset vastasivat tutkimuksen tavoitteita. Kirkon työntekijöiden puheessa tuottama vammaiskuva koostui kahdesta osasta. Ensinnäkin, puheessa korostui ympäristön ja yhteisön rakenteellisesti ja asenteellisesti vammauttava luonne. Toiseksi vammaisuus nähtiin traagisromanttisen narratiivikaa-
van mukaan ensisijaisesti tragediana, mutta syvemmin ymmärrettynä onnellisuutena ja autuutena. Kristillinen traditio ja teologia taivutettiin mukailemaan ja perustelemaan vammaiskäsitystä. Kirkon virallinen vammaiskäsitys näkyi erityisesti materiaalisissa diskursseissa. Voidaan olettaa, että vaikka dokumentit eivät olleet suurimmalle osalle haastateltavista tuttuja, niillä on kuitenkin ollut vaikutusta kirkon vammaiskäsitykseen, sillä esimerkiksi EDAN:n ensimmäinen raportti ja kirkon vammaispoliittinen ohjelma ovat jo yli 15 vuotta vanhoja. Tämän myötä niillä voidaan tulkita olevan vaikutusta myös kirkon työntekijöiden vammaiskäsitykseen.

Tarkasteltaessa tutkimuksen tuloksia teorian valossa, voidaan kirkon vammaiskäsityksen tulkita korostavan sosiaaliselle vammaistutkimukselle perustavanlaatuisia elementtejä: Vammaisuuden aiheuttajana nähdään elimellisen vamman sijasta ympäröivä yhteiskunta rakenteineen, kulttuureineen ja asenteineen (Barnes & Mercer 2010, 24–29). Sosiaalisen vammaistutkimuksen vaikutus Suomen evankelisluterilaisen kirkon vammaiskäsitykseen ei ilmiönä ole ainutlaatuinen. Sosiaalisella vammaiskäsityksellä on ollut vaikutusta myös kansainväliseen teologiseen kirjallisuuteen ja sen tarpeellisuutta on korostettu (Creamer

2009, 116–117; Haslam 2012, 3; Rapley 2008, 30). Sosiaalisella vammaistutkimuksella voidaan näin ollen tulkita olleen vaikutusta kirkkoon instituutiona. Koska puheen tuottamasta vammaiskäsityksestä ja kirkon virallisesta vammaiskäsityksestä löytyi yhteneväisyyksiä, voidaan sosiaalisen vammaistutkimuksen nähdä vaikuttaneen yksilöihin institutionaalisesti. Yhteyksien implisiittinen tulkinta vaatii kuitenkin lisätutkimusta.

Aineistosta voitiin tulkita myös elementtejä, jotka ovat tulkittavissa niin, että ne perustuvat enemmän vammaisuuden lääketieteelliseen, henkilökohtaiseen tragediaan tai erityispedagogiikan tuottamaan vammaiskäsitykseen. Sosiaalinen vammaiskäsitys on haastanut hegemonista lääketieteellistä paradigmaa vammaisuuden määrittäjänä (Barnes & Mercer 2010, 24–29), ja lisäksi erityispedagogiikka on osaltaan vaikuttanut yhteiskunnalliseen vammaiskäsitykseen (Vehmas 2005a, 83). Vaikka näiden näkökulmien vuorovaikutus perustuu jännitteisyyteen, ei kuitenkaan voida olettaa, että yksilön kohdalla näkökulmat jäsenyvät automaattisesti jännitteisesti. Gergen painottaa, että käsitteet konstruoituvat ja uusintuvat vastavuoroisesti ihmisten välisen vuorovaikutukseen ja kulttuurin seurauksena (Gergen 2009, 3–4), ei siis pelkästään tutkimuksellisten paradigmojen mukaan.

Tutkimuksen tulokset kartoittivat vammaiskäsitystä vain murto-osassa Suomen evankelisluterilaista kirkkoa. Kuitenkaan tutkimuksen rajaus tai aineistollinen suppeus ei vähennä tutkimuksen arvoa. Tuloksien merkitys on kuitenkin perusteltua, sillä vastaavaa tutkimusta ei aiemmin ole Suomessa toteutettu. Tapaus-tutkimuksen tavoitteiden mukaisesti tämäkin tutkimus uuden teorian ja yleistysten sijaan luo pohjaa jatkotutkimukselle (Stake 2000, 448).

Kuten aiemmin todettiin, tulokset luovat pohjaa jatkotutkimukselle. Selkein jatkotutkimusmahdollisuus liittyy tutkimuksen siirrettävyyteen. Tämän tutkimuksen pohjalta olisi mielenkiintoista tutkia, millaisia vammaiskäsityksiä löytyy muista seurakunnista ja seurakuntayhtymistä. Olisi myös mielenkiintoista tutkia, onko käsityksissä alueellista vaihtelua. Myös se, miten kirkon virallinen vammaiskäsitys vaikuttaa alueellisesti voi tuottaa hyödyllistä tietoa tutkimuksellisesta näkö-

kulmasta. Pelkästään tämän tutkimuksen vastaava toteuttaminen toisen seurakunnan sisällä ja tulosten vertaaminen keskenään saattaisi tuottaa tietoa, joka olisi tärkeää tutkimuksellisesta näkökulmasta.

Tässä tutkimuksessa ei kiinnitetty huomiota niinkään ammattiryhmien vaikutuksesta haastateltavien vammaiskäsitykseen. Alueellisten erojen lisäksi tämä on mahdollinen jatkotutkimusvaihe. Tutkimuksen tuloksissa kävi ilmi, että ammattiryhmä ja koulutus vaikuttivat osittain siihen, millaiset teemat haastattelussa painottuivat. Esimerkiksi vammaisuuden teologinen reflektointi painottui pappien haastatteluissa. Tällöin olisi mahdollista myös eritellä sitä, kuinka paljon subjektiiviset kokemukset vammaisuudesta vaikuttavat vammaiskuvaan, ja onko tässä vaihtelua ammattiryhmien sisällä.

Kirkon vammaiskäsitystä voisi olla mielenkiintoista lähestyä myös erilaisesta näkökulmasta. Siinä missä tämä tutkimus tarkastelee vammaiskäsitystä sosiaalisen vammaistutkimuksen näkökulmasta, olisi mielenkiintoista kohdistaa tutkimus siihen, millainen vammaiskäsitys vallitsee kirkon kasvatuksellisissa näkökulmissa. Uskontopedagogiikan ja vammaisiin lapsiin kohdistetusta vammaistyöstä voisi olla mielenkiintoista tutkia kasvatustieteen näkökulmasta, esimerkiksi niiden mahdollisista yhteyksistä erityispedagogiikkaan. Hyvänä esimerkkinä tästä voisi olla esimerkiksi se, miten kehitysvammaisten rippikouluissa on huomioitu vammaisuus opetuksessa.

Laajemmasta kontekstista katsoen voisi olla mielenkiintoista tutkia sitä, kuinka paljon ja miten kristillinen vammaiskäsitys on muuttunut sosiaalisen vammaistutkimuksen myötä. Kirkon vammaistyö on kulkenut selkeästi segregaatista kohti inklusiota (Kuusi 2016). Myös vammaistyön ja diakonian yhteys liittyy tähän aihepiiriin. Tämän suuntauksen ja vammaiskäsityksen yhteys muodostuu täten mielenkiintoiseksi tutkimuskentäksi.

Sosiaalisen vammaistutkimuksen näkökulmasta on tutkittu paljon sitä, miten vammaisuus näyttäytyy aikamme kulttuurissa ja mediassa. Kulttuuri, media ja viihde saattavat rakentaa mielikuviamme vammaisuudesta, ja sitä kautta rakentaa asenteellista ja sosiaalista esteellisyyttä. Toisin sanoen, media, viihde ja

kulttuuri voivat olla sosiaalisen sörön väline myös vammaisten kohdalla. (Barnes & Mercer 2003, 88.) Tästä näkökulmasta muodostuu kaksi tutkimuksellista näkökulmaa. Ensinnäkin se, minkälaista vammaiskäsitystä tuottaa ja uusintaa kristillinen media ja kulttuuri. Vastaavasti voidaan myös tutkia millä tapaa media, kulttuuri ja viihde vaikuttavat kristilliseen vammaiskäsitykseen.

Lähteet

- Barnes, C. (1992). Institutional Discrimination against Disabled People and the Campaign for Anti-Discrimination Legislation. *Critical Social Policy* 12(1), 5–22.
- Barnes, C., Mercer G. (2010). *Exploring Disability: a Sociological Introduction*. Cambridge: Polity cop.
- Barnes, C. & Mercer G., (2003). *Disability*. Cambridge: Polity Press
- Braddock, D & Parish, S. (2001). An Institutional History of Disability. Teoksessa Albrecht, G., Seelman, K. & Bury, M. (toim.) *Handbook of Disability Studies* (s. 11–68). Thousand Oaks: Sage cop.
- Brinkman, S. (2018). The Interview. Teoksessa Y. & Denzin. N.K. (toim.) *The SAGE Handbook of Qualitative Research* (s. 776–599). Los Angeles: Sage.
- Burr, V. (2003). *Social Constructionism*. London: Routledge.
- Creamer, D. (2009). *Disability and Christian Theology. Embodied Limits and Constructive Possibilities*. Oxford; New York: Oxford University Press
- EDAN (2003). *Kirkko kaikille ja kaikkien kirkko*. Luettu 20.11.2019.
<http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp?open&cid=Content23A69E>
- EDAN (2016). *The Gift of Being. Called to Be a Church of All and for All*. Luettu 20.11. 2018.
<http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp?open&cid=Content23A69E>
- Eräsaari, R. (2007). Konteksti. Teoksessa Laine, M., Bamberg, J. & Jokinen, P. (toim.) *Tapaustutkimuksen Taito* (s. 149–170). Helsinki: Yliopistopaino.
- Eriksson, P & Koistinen, K. (2014). *Monenlainen tapaustutkimus. Kuluttajatutkimuskeskuksen tutkimuksia ja selvityksiä*. (2014, 11) Luettu 20.2.2019.
<http://hdl.handle.net/10138/153032>
- Eskola, J. & Suoranta, J. (1998). *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.
- evl.fi. *Suomen evankelisluterilainen kirkko*. Luettu 14.3.2019.
<https://evl.fi/tutki-uskoa/kirjat>
- Gergen K.J. (1985). The Social Constructionist Movement in Modern Psychology. *American Psychologist* 40(3), 266-275.
- Gergen, K. (2009). *An invitation To Social Construction*. London: Sage.
- Hacking, I. (2009) *Mitä sosiaalinen konstruktioismi on*. Suomentanut Koskinen, I. Englanninkielinen alkuteos 1999.
- Haslam, M. (2012) *A Constructive Theology of Intellectual Disability. Human being as Mutuality and Response*. New York: Fordham University Press
- Hautamäki, J., Lahtinen U., Moberg, M. & Tuunainen, K. (2001). *Erityispedagogiikan perusteet*. Helsinki: WSOY.

- Hepburn, A. & Potter, J. (2007) *Discourse Analytic Practise*. Teoksessa Seale, C., Gobo, G., Gubrium, J.F. & Silverman D. (toim.) *Qualitative Research Practice* (s. 168–184). London & Thousand Oaks: Sage.
- Inkala, K. (2000). Kirkon yhteinen virka perustetaan. Ovi Avataan. Teoksessa Helosvuori, H, Inkala K., Snellman, E. & Sutinen, J. (toim.) *Kyllä Jumala on armokas* (s. 31–38). Helsinki: Cosmoprint Oy.
- Jokinen, A., Juhila, K. & Suoninen, E. (2006). *Diskurssianalyysi: teorian, peruskäsitteet ja käyttö*. Tampere: Vastapaino.
- Kirkko kaikille. Suomen ev.-lut kirkon vammaispoliittinen ohjelma (2003). Luettu 15.11.2018 <http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp?open&cid=Content5CF68B>
- Kirkon tutkimuskeskus (2004). *Kirkko muutosten keskellä. Suomen evankelis-luterilainen kirkko vuosina 2000-2003*. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.
- Kirkon tutkimuskeskus (2008). *Monikasvoinen kirkko. Suomen evankelis-luterilainen kirkko vuosina 2004-2007*. Porvoo: WS Bookwell Oy.
- Kirkon tutkimuskeskus (2012). *Haastettu kirkko. Suomen evankelis-luterilainen kirkko vuosina 2008-2011*. Porvoo: Bookwell Oy.
- Kirkon tutkimuskeskus (2016). *Erilaistuva kirkko. Suomen evankelis-luterilainen kirkko vuosina 2012-2015: Katsaus kirkon työhön*. Kirkon tutkimuskeskuksen verkkojulkaisuja 47. Luettu 14.3.2019 <http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp?open&cid=Content2FDF84>
- Kuusi, R. (2016). Segregaatiosta inklusioon kirkon vammaistyössä. Teoksessa Hyvönen, M., Ketola, K., Salminen, V., Sohlberg, J. & Sorsa, L. (toim.) *Erilaisista yhteisöistä elävä kirkko* (s. 253–274). Kuopio: Grano Oy.
- Mahlamäki, P. (2015). Johdanto. Teoksessa YK:n Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Suomen YK-liitto. Luettu 14.3.2019. https://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf
- Moberg, S., Hautamäki, J., Kivirauma, J., Lahtinen, U., Savolainen, H. & Vehmas, S. (2015). *Erityispedagogiikan Perusteet*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Nelson, C. Treicler P. & Grossberg, L. (1992) *Cultural Studies. An Introduction*. Teoksessa Grossberg, L., Nelson, C. & Treicler P. (toim.) *Cultural Studies* (s. 1–16). New York: Routledge.
- Oliver, M. (1996). *Understanding Disability. From Theory To Practise*. Basingstoke: Macmillan cop.
- Paananen K. (2000) Marttoa Oesch ja Kattilavirran rippikoulut. Teoksessa Helosvuori, H, Inkala K., Snellman, E. & Sutinen, J. (toim.) *Kyllä Jumala on armokas* (41–42). Helsinki: Cosmoprint Oy.
- Paanen, K. & Keltto, P. (2000). Seurakunnallinen työ. Kehitysvammaiset yleisen diakonian piirissä. Teoksessa Helosvuori, H, Inkala K., Snellman, E. & Sutinen, J. (toim.) *Kyllä Jumala on armokas* (s. 21–23). Helsinki: Cosmoprint Oy.

- Parker, Ian. (1992). *Discourse Dynamics. Critical analysis for Social and Individual Psychology*. Lontoo: Routledge.
- Peräkylä A, & Ruusuvuori J. (2018). Analyzing Talk and Text. Teoksessa Y. & Denzin. N.K. (toim.) *The SAGE Handbook of Qualitative Research* (s. 669–691). Los Angeles: Sage.
- Pietilä, I. (2010). Ryhmä- ja yksilöhaastattelun diskursiivinen analyysi. Kaksi aineistoa erilaisina vuorovaikutuksen kenttinä. Teoksessa Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.) *Haastattelun analyysi* (s. 179–203). Tampere: Vastapaino.
- Rahkonen, S. (2017) *Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunnan asettaminen ajalle 26.1.2016-30.4.2019*. Liite 1. Luettu 14.3. 2019. <https://valtioneuvosto.fi/paatokset/paatos?decisionId=0900908f8050f8e7>
- Rapley, R. (2007). Interviews. Teoksessa Seale, C., Gobo, G., Gubrium, J.F. & Silverman D. (Toim.) *Qualitative Research Practice* (s. 15–33). London & Thousand Oaks: Sage.
- Reynolds, T. (2008). *Vulnerable Communion. Theology of Disability and Hospitality*. Grand Rapids, Michigan: Brazos Press cop.
- Saavu. Kirkon saavutettavuusohjelma (2012). Luettu 16.11.2018. <http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp3?open&cid=Content5EC5B6>
- Sakasti. *Palvelu Suomen evankelisluterilaisen kirkon työntekijöille ja toimijoille*. Luettu 14.3.2019. <http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp?Open&cid=Content554434>
- Saloviita, T. (2006) Erityisopetuksen oikeuttaminen ja vammaishuollon mallit. Teoksessa Teittinen, A. (toim.) *Vammaisuuden Tutkimus* (s. 120–151). Helsinki: Yliopistopaino.
- Shakespeare T. (2006). *Disability Rights and Wrongs*. Abingdon, Oxon: Routledge.
- Sjöblom, S. (2016). *Suomen vammaispoliittisen ohjelman VAMPO 2010–2015 loppuraportti*. Sosiaali- ja terveysministeriö. Luettu 14.3.2019. <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/suomen-vammaispoliittinen-ohjelma-vampo>
- Stake, R. (2000). Case Studies. Teoksessa Denzin, K. & Lincoln Y. (toim.), *Handbook Of Qualitative Research* (s. 435–454). Thousand Oaks, CA: Sage
- Sutinen, J. *Yksinkertaisesti Kaunis*. Kertomuksia ja kokemuksia kehitysvamma-papin työstä. Suomussalmi: Myllylahti Oy.
- Teittinen, A. (2000). *Miten tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä*. Jyväskylän yliopisto: Kampus kirja.
- Teittinen, A. (2006). Merkintöjä vammaisuuden tutkimuksen itseymmärryksestä. Teoksessa Teittinen, A. (toim.) *Vammaisuuden Tutkimus* (s. 15–45). Helsinki: Yliopistopaino.

- Terveyden ja Hyvinvoinnin laitos. (2019). Luettu: 14.3.2019.
<https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/suomen-vammaispoliittinen-ohjelma-vampo>
- Tuomola, L. (2000). Kolme vuosikymmentä luovaa rippikoulua. Teoksessa Helosvuori, H, Inkala K., Snellman, E. & Sutinen, J. (toim.) *Kyllä Jumala on armokas* (48–62). Helsinki: Cosmoprint Oy.
- UPIAS (1976). *Fundamental Principles of Disability*. Lontoo: Union of the Physically Impaired Against Segregation.
- Vehkakoski, T. (1998). Vammaiseksi nimeämisestä vammaisuuden luomiseen. Teoksessa Ladonlahti, T., Naukkarinen. & Vehmas, S. (toim.) *Poikkeava vai erityinen. Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet* (s. 88–102). Juva: WSOY
- Vehmas, S. (2005a). *Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*. Helsinki: Gaudeamus.
- Vehmas, S. (2005b). Erityispedagogiikka, sosiaalinen vammaistutkimus, sekä erilaisuuden ja vammaisuuden käsitteellistäminen. Teoksessa Mietola, R., Lahelma, E., Lappalainen, S. & Palmu, T. (toim.), *Kohtaamisia kasvatuksen ja koulutuksen kentillä. Erontekoja ja yhdessä tekemistä* (s. 125–148). Turku: Painosalama Oy.
- Vehmas, S. (2006). Kehitysvammaisuus, etiikka ja sosiaalinen vammaistutkimus. Teoksessa. A. Teittinen (toim.), *Vammaisuuden tutkimus* (s. 211–236). Helsinki: Yliopistopaino.
- Young, A. (2011). *The Bible, Disability and the Church. A New Vision of the People of God*. Grand Rapids, Michigan: W.B. Eerdmans Pub. Co cop.

Liitteet

LIITE 1. Haastattelukutsu sähköpostitse

Hei,

Olisiko teillä kiinnostusta osallistua haastatteluun osana Suomen ev.-lut. kirkon vammaiskuvaa käsittelevää erityispedagogiikan pro gradu -tutkielmaani? Haastattelu voidaan toteuttaa teille sopivana ajankohtana sopivassa paikassa.

Kuvaus tutkielmasta:

Tutkin pro gradu -tutkielmassani Suomen ev.-lut. kirkon vammaiskuvaa. Tutkielmani koostuu sekä dokumentaarisesta että haastateltavasta aineistosta. Dokumentaarinen aineisto sisältää vammaiskäsitystä käsitteleviä asiakirjoja, ja haastatteluaineisto puolestaan työntekijöitä mahdollisimman monesta eri ammattiryhmästä yhdestä seurakunnasta. Tutkielmassa Dokumentaarista aineistoa verrataan haastatteluaineistoon, ja pyritään löytämään yhtäläisyydet ja eroavaisuudet aineistoista löytyneiden teemojen välillä.

Tutkielma suoritetaan osana erityispedagogiikan maisterivaiheen opintojani Helsingin yliopistossa kasvatustieteellisessä tiedekunnassa. Tutkielmani ohjaajana toimii Markku Jahnukainen.

Ystävällisin terveisin,

Ville Annala

LIITE 2. Teemahaastattelun struktuuri

1. Tutustuminen ja toimenkuvan kartoitus

- Esittäytyminen, toimenkuva
- Ammatillinen kosketuspinta vammaisuuteen? Työn ulkopuolella?
- Vammaisuus ilmiönä

2. Saavutettavuus

- Tavoitteena kartoittaa miten työntekijä ymmärtää saavutettavuuden, mitä se pitää sisällään ja mihin kirkossa se viittaa
- Saavutettavuuden painopiste, kirkko vai vammaislähtöinen?
- Miten koskettaa omaa työtä, tuleeeko ilmi omassa työssä?
- Tulevaisuuden suunta

3. Teologia

- Jumalan kuva ja luominen, vammaisuus
- Kärsimys, murtuneisuus
- Parantaminen, parantuminen
- Lahjat

4. Lopetus

- Vammaisuutta käsittelevät asiakirjat